

Universidade de Lisboa
Faculdade de Medicina de Lisboa



A PRÁTICA DE CUIDAR O DOENTE ONCOLÓGICO EM FIM DE VIDA
UMA ABORDAGEM NA PERSPECTIVA DOS ENFERMEIROS

CARLA MARIA JACINTO ESTANQUE

MESTRADO EM CUIDADOS PALIATIVOS

2011

Universidade de Lisboa

Faculdade de Medicina de Lisboa



**A PRÁTICA DE CUIDAR O DOENTE ONCOLÓGICO EM FIM DE VIDA
UMA ABORDAGEM NA PERSPECTIVA DOS ENFERMEIROS**

CARLA MARIA JACINTO ESTANQUE

MESTRADO EM CUIDADOS PALIATIVOS

DISSERTAÇÃO ORIENTADA PELA PROF. DOUTORA MARIA ARMINDA COSTA

DISSERTAÇÃO COORIENTADA PELO PROF. DOUTOR LUÍS COSTA

Todas as afirmações efectuadas no presente documento são da exclusiva responsabilidade da sua autora, não cabendo qualquer responsabilidade à faculdade de Medicina de Lisboa pelos conteúdos nele apresentados.

A impressão desta Dissertação foi aprovada pelo Conselho Científico da Faculdade de Medicina da Universidade de Lisboa em reunião de 22 de Novembro de 2011.

Como permanecer uma pessoa humana,
sensível ao sofrimento dos outros,
sem se perder nesse sofrimento?

Marie de Hennezel

À MARIANA E AO GONÇALO COM AMOR,

**E aos profissionais que de forma anónima partilharam
as suas vivências ao longo destas páginas.**

AGRADECIMENTOS

À minha família, que com todo o seu apoio incondicional me ajudou de uma forma muito particular na elaboração deste estudo.

Gostaria também de deixar expresso o meu mais reconhecido agradecimento a todos os que de uma forma directa ou indirecta, contribuíram para a concretização deste trabalho.

RESUMO

Uma reflexão acerca da prática de enfermagem no acompanhamento do doente oncológico em fase terminal explica a vontade de enquadrar o desafio vivido pelos enfermeiros ao cuidar a pessoa como ser único, numa experiência de vida tão arrebatadora como é a fase terminal.

O presente estudo é descritivo, exploratório, de abordagem qualitativa.

Tendo em vista conhecer as dificuldades que os enfermeiros vivem ao cuidar do doente oncológico em fase terminal na sua prática, definimos o seguinte objectivo:

Identificar as dificuldades percebidas pelos enfermeiros a nível pessoal e de contexto inerentes ao cuidado do doente oncológico em fase terminal, na prática de enfermagem.

Os sujeitos participantes no estudo são enfermeiros, cuja prática profissional é desenvolvida na Unidade Local do Baixo Alentejo – Hospital José Joaquim Fernandes de Beja.

Como instrumento de colheita de dados utilizámos a entrevista estruturada. Todas as entrevistas foram gravadas e posteriormente transcritas, tendo estas sido analisadas recorrendo à análise de conteúdo segundo Bardin (2004) e Vala (1986).

Da análise dos discursos dos sujeitos, foi definida a área temática relacionada com o objectivo pré-definido: ***Dificuldades ao cuidar o doente oncológico em fase terminal.***

Constatámos que foram identificadas pelos enfermeiros envolvidos no estudo, dificuldades a nível pessoal que acompanham a sua prática, e, simultaneamente foram identificadas dificuldades de contexto inerentes à prática de enfermagem junto do doente oncológico em fase terminal. Lidar com a morte e o morrer é o desafio que se impõe aos enfermeiros, que procuram dar sentido à vida de quem sofre e também às suas próprias vidas, uma prática difícil de realizar e nem sempre gratificante.

Ressalta neste estudo a necessidade de formação como pilar fundamental para a edificação da filosofia dos cuidados paliativos no nosso desempenho profissional,

com vista à melhoria da qualidade dos cuidados à pessoa que sofre de doença oncológica em final de vida.

A principal sugestão que emerge deste estudo é sobretudo na área da formação quer pós-graduada, quer a nível de licenciatura, pois será no crescimento de saberes e competências que a pessoa do enfermeiro estará mais apta a enfrentar o domínio dos cuidados paliativos na prática diária. O direito à dignidade do ser humano doente deverá ser sempre respeitado, seja qual for o momento em que se encontra na evolução da doença, e particularmente no final de vida.

Palavras-chave: Cuidar, Doente oncológico, Fase terminal.

ABSTRACT

A reflection on the nursing practice provided to late-stage oncological patients explains the determination in framing the challenges that are experienced by nurses while caring for each patient as a unique human being, in such a ravishing life experience as the late-stage oncology nursing is.

The present study is descriptive, exploratory and has a qualitative approach.

It aims at studying the difficulties raised by late-stage oncology nursing. For the mentioned study the following aims have been outlined:

Identifying the difficulties perceived by the nurses on a personal level and in an inherent context of oncology nursing care of a late-stage patient.

The subjects of the study are nurses in “Hospital José Joaquim Fernandes” from Beja.

To gather the needed data, the semi-structured interview was the chosen instrument. All the interviews were recorded and transcribed subsequently. The interviews were also analysed resorting to content analyses according to Bardin (2004) and Vala (1986).

From the analysis of the interviews and according to the previously defined aim, a theme area was set out: ***Difficulties when caring a late-stage oncological patient.***

It was verified that the nurses involved in this study identified, on one hand difficulties on a personal level which are present during their practice and on the other hand the difficulties which are inherent to the context when caring a late-stage oncological patient. Dealing with death and with those who are dying is a challenge which is imposed on the nurses, who try to give a meaning to life to the ones who suffer, as well as to their own lives, something which is not easy to accomplish and not always rewarding.

This study has shown that professional formation is an essential condition for the materialization of the palliative care philosophy on the nurses’ professional performance, bearing in mind the purpose of improving the nursing care provided to the person who is suffering from a late-stage oncological disease.

The main suggestion which emerges from this study is mainly related to post-graduating professional formation, as well as an academic degree, because the ongoing

development of skills and competence of the nurses will make them more capable of facing palliative care in his/her everyday practice.

The right of a sick human being to his/her dignity must always be respected whatsoever stage the disease is, and especially at the end of life.

Key words: Care, Oncological patient, End-of-life.

ÍNDICE

INTRODUÇÃO	13
CAPÍTULO I – A FASE TERMINAL DO DOENTE ONCOLÓGICO	
1 - O IMPACTO DO CANCRO NA SOCIEDADE ACTUAL	18
2 - O DOENTE ONCOLÓGICO EM FASE TERMINAL	26
3 - CUIDAR DO DOENTE ONCOLÓGICO EM FASE TERMINAL	37
3.1 - HUMANIZAÇÃO DO CUIDAR	62
4 - A IMPORTÂNCIA DOS CUIDADOS PALIATIVOS	67
CAPÍTULO II – CARACTERIZAÇÃO DO ESTUDO	83
1 - TIPO DE ESTUDO	83
2 - SUJEITOS DO ESTUDO	86
3 - PROCEDIMENTO DE COLHEITA DE DADOS	87
4 - CONSIDERAÇÕES ÉTICAS	90
5 - PROCEDIMENTO DE ANÁLISE DE DADOS	91
CAPÍTULO III – ANÁLISE E DISCUSSÃO DOS DADOS	94
1 – DIFICULDADES PERCEPCIONADAS PELOS ENFERMEIROS AO CUIDAR DO DOENTE ONCOLÓGICO EM FASE TERMINAL	
1.1 – DIFICULDADES DOS PRESTADORES DE CUIDADOS	100
1.1.1 – ATITUDES DO ENFERMEIRO – FUGA, LIDAR COM A MORTE, DISPONIBILIDADE TEMPORAL E IDENTIFICAÇÃO COM O DOENTE	101
1.1.2 – INCAPACIDADE DE DAR RESPOSTA	130
1.1.3 – TRATAMENTOS DESAJUSTADOS	136
1.2 – DIFICULDADES INERENTES AO DOENTE ONCOLÓGICO EM FASE TERMINAL	143
1.2.1 – INSEGURANÇA FACE À SUA SITUAÇÃO	144
1.2.2 – APOIO À FAMÍLIA	149
1.3 – DIFICULDADES INTRÍNSECAS AO CUIDAR DO DOENTE ONCOLÓGICO EM FASE TERMINAL	158
1.3.1 – COMUNICAÇÃO	159

1.3.2 – RECEIO DO SOFRIMENTO, ASSISTIR À DEGRADAÇÃO DA PESSOA E LIDAR COM O DOENTE	169
2 – DIFICULDADES DE CONTEXTO INERENTES AO CUIDAR DO DOENTE ONCOLÓGICO EM FASE TERMINAL	
2.1 – DIFICULDADES ORIGINADAS POR DEFICIENTE / INADEQUADA FORMAÇÃO	181
2.1.1 – FORMAÇÃO ACADÉMICA	182
2.1.2 – FORMAÇÃO CONTÍNUA	186
2.2 – DIFICULDADES INSTITUCIONAIS E DO SISTEMA DE SAÚDE/ RESPOSTAS ÀS NECESSIDADES DO DOENTE ONCOLÓGICO EM FASE TERMINAL	197
2.2.1 – CONDIÇÕES FÍSICAS	198
2.2.2 – AUSÊNCIA DE TRABALHO EM EQUIPA E DEFICIENTE APOIO MÉDICO	204
2.3 – DIFICULDADES SOCIAIS/IMAGEM SOCIAL DO DOENTE ONCOLÓGICO EM FASE TERMINAL	216
2.3.1 – REPRESENTAÇÃO SOCIAL DO DOENTE ONCOLÓGICO	217
2.3.2 – REPRESENTAÇÃO SOCIAL DA MORFINA	222
CONCLUSÃO / SUGESTÕES	228
BIBLIOGRAFIA	244
ANEXOS	255
ANEXO I – PEDIDO DE AUTORIZAÇÃO	256
ANEXO II – VERBATIM DA ENTREVISTA N.º 6	259
ANEXO III – MATRIZ DE CODIFICAÇÃO GLOBAL	268
ANEXO IV – UNIDADES DE REGISTO DA ENTREVISTA N.º 6 DE ACORDO COM AS CATEGORIAS, SUB-CATEGORIAS E INDICADORES	270

0 – INTRODUÇÃO

Uma das consequências do avanço da medicina no domínio das doenças oncológicas é o aumento da taxa de sobrevivência entre os que sofrem deste tipo de doenças. Como seria de esperar, este aumento da sobrevida colocou-nos perante um enorme desafio: se há cada vez mais esperança de vida para as pessoas com doença oncológica, também há mais necessidades de intervenções por parte dos profissionais de saúde. Entre as necessidades de intervenção, são de primordial importância as que se referem à manutenção ou recuperação da qualidade de vida destes doentes.

Nas próximas duas décadas, as estimativas da Organização Mundial de Saúde, a nível mundial, apontam no sentido de um crescimento exponencial das doenças oncológicas, duplicando de 10 para 20 milhões o número de novos casos que serão diagnosticados por ano, apesar dos desenvolvimentos que se assiste actualmente no domínio da genética e da tecnologia oferecerem novas, alargadas e promissoras possibilidades no domínio da prevenção, diagnóstico, prognóstico e tratamento das doenças oncológicas.

Um dos problemas mais graves que os profissionais de saúde enfrentam na oncologia é a multiplicidade e simultaneidade de sofrimentos patentes nos seus doentes. Aqueles que se debatem com esta realidade sabem que estes doentes sofrem: porque têm uma doença grave, muitas vezes fatal; porque esta doença os arrasta para limitações amplas da sua funcionalidade; porque estas limitações se expandem aos níveis da interacção familiar, profissional e social; porque os tratamentos necessários induzem efeitos colaterais; porque nalguns casos é imperioso recorrer a cirurgias mutilantes, etc.

Os doentes, curáveis ou não, recebiam, há alguns anos atrás, tratamentos com efeitos secundários muito adversos, que, para além disso, frequentemente deixavam sequelas físicas ou da imagem, na vida do doente. As fases terminais dos doentes incuráveis, eram frequentemente longas, dolorosas e cheias de sofrimento. Tudo isto, está na base desse equivalente de cancro sinónimo de morte, que ainda hoje, perdura no sentimento da população.

O primeiro objectivo perante uma pessoa com doença oncológica, é sem dúvida alguma, a cura, o segundo o seu bem-estar. O aumento do número de sucesso na cura fez com que surgisse o interesse crescente pela qualidade de vida do doente oncológico. É, pois, um conceito complementar à quantidade de vida: não só é importante que o doente viva mais, mas como vai ser essa vida, a doença pode acarretar sequelas físicas, da imagem e emocionais que trazem um transtorno ao doente oncológico, que não devemos subestimar.

A Organização Mundial de Saúde define cura não só como “estar livre da doença” mas também como “aquele estado em que o doente está em boas condições psicossociais”. Neste sentido e, à medida que cresce o grau de informação dos doentes, devemos destacar o facto de que, em determinadas ocasiões, os doentes podem preferir tipos de tratamento por critérios de qualidade de vida e não de quantidade. Tudo isto leva-nos a um futuro revolucionário no qual a palavra “doente” deve ser substituída, pois este terá participação activa ao poder ser uma parte decisiva na escolha do seu próprio processo terapêutico.

Neste sentido, há que ter em conta que quanto mais se pareça a vida que o doente oncológico tem depois da doença com a que tinha antes desta, mais poderemos dizer que se mantém a sua qualidade de vida.

A qualidade de vida é um conceito complementar à quantidade de vida. De facto, não quer dizer que não se deva tomar em conta a qualidade de vida dos doentes incuráveis, que é crucial, e por outro lado não poderemos esquecer que a cura não significa apenas ausência de doença, mas algo mais.

O hospital como entidade privilegiada de cuidados diferenciados, mais direccionado para a cura do que para o cuidar, não se encontra preparado para responder adequadamente às necessidades do doente terminal, acrescido pelo facto dos profissionais de saúde não serem formados para atender a pessoa nesta fase da vida. Desta realidade, emergiu o aparecimento de uma nova filosofia de cuidados – os Cuidados Paliativos, que representam a tomada de consciência de que a medicina curativa não é onnipotente.

No encontro do enfermeiro com o outro, quando este outro sofre de uma doença grave, progressiva e incurável, emergem muitas inquietações e receios que acompanham o enfermeiro na sua missão de cuidar. A falta de formação em cuidados paliativos surge à medida que as dificuldades de cuidar destes doentes se manifestam, explorar essas dificuldades no dia-a-dia do desempenho profissional dos enfermeiros, num hospital de cuidados diferenciados, foi a grande motivação para a realização deste estudo. Porque sofrem os enfermeiros isoladamente?; porque “fogem” do doente oncológico em fase terminal e dos seus familiares?; porque não falam abertamente da morte e do morrer?; porque se sentem pouco seguros aqueles que se envolvem com o doente, mesmo achando que é o mais correcto?; porque é tão complicado encontrar objectivos terapêuticos para este doente?; porque falha a relação entre enfermeiro/médico/doente se todos querem manter o conforto e bem estar de quem está a sofrer? Estas e muitas mais questões

relativas ao cuidado do doente oncológico em fase terminal inquietam e fazem-nos repensar atitudes e comportamentos dos profissionais de enfermagem.

Após uma reflexão pessoal acerca da prática diária dos enfermeiros em ambiente hospitalar com o doente oncológico em fase terminal, e após a aquisição de conhecimentos no Curso de Mestrado em Cuidados Paliativos, não podia deixar de aprofundar uma temática tão pertinente como é o desafio diário do enfermeiro com este doente. Desde o início do curso que se manifestou uma vontade de conhecer a realidade percebida pelos enfermeiros do Hospital José Joaquim Fernandes de Beja, saber se os enfermeiros nas diferentes unidades de cuidados encontram dificuldades ao cuidar do doente oncológico em fase terminal e quais são essas dificuldades. Encontrar manifestações comuns nos sujeitos do estudo, permite uma reflexão de todos nós profissionais de saúde em partilhar inquietações e medos que poderão futuramente ajudar-nos a enfrentar de uma forma mais satisfatória o acompanhamento do doente oncológico em fase terminal. Abrir o nosso espaço pessoal e compartilhá-lo com os outros será benéfico para nós enfermeiros, mas sobretudo melhorar a nossa prestação de cuidados à pessoa com patologia oncológica em todas as fases da doença.

Não se poderá extrapolar este estudo para um universo muito amplo mas, sem dúvida, ficará um testemunho muito sentido daqueles que colaboraram para que este estudo atingisse os objectivos propostos.

Tendo em atenção o tema do estudo, os objectivos definidos e uma certa curiosidade em tentar saber quais as dificuldades que os enfermeiros encontram ao cuidar do doente oncológico em fase terminal na sua prática, optámos por uma metodologia de natureza qualitativa. Qualitativa porque permite clarificar o modo

como cada enfermeiro sente as suas próprias dificuldades na prestação de cuidados diária a este doente. Neste sentido a abordagem qualitativa é a mais conveniente quando se pretende uma recolha e análise do discurso dos indivíduos participantes no estudo.

No desenvolvimento da temática em estudo, o Capítulo I do trabalho constará de referenciais teóricos que foram considerados importantes, nomeadamente um primeiro ponto que aborda o impacto da doença oncológica na nossa sociedade, um segundo ponto que analisa as especificidades do doente oncológico em fase terminal, um terceiro ponto que contempla o cuidar deste doente e da humanização neste processo, e um quarto ponto sobre a importância dos cuidados paliativos na atenção ao doente oncológico em fase terminal.

No Capítulo II do trabalho será apresentada a metodologia utilizada neste estudo. Nos Capítulos III e IV far-se-á a apresentação, a análise e a discussão dos dados e as conclusões e sugestões respectivamente.

Um estudo desta natureza, deve contribuir para uma caracterização do problema no contexto da prática de enfermagem, podendo servir de ponto de partida para futuros trabalhos neste âmbito. Colocam-se também algumas expectativas nos resultados deste estudo, no sentido que ele possa contribuir para uma reflexão dos profissionais com a possibilidade de partilha harmoniosa e natural das experiências e conhecimentos que os enfermeiros possuem, de forma a que os beneficiados sejam a profissão e os destinatários dos cuidados prestados pelos seus profissionais.

CAPÍTULO I – A FASE TERMINAL DO DOENTE ONCOLÓGICO

1 - O IMPACTO DO CANCRO NA SOCIEDADE ACTUAL

Podemos dizer que o cancro é uma doença que transporta uma carga negativa extremamente pesada, quer pelas suas características como doença evolutiva, quer pela dimensão que ocupa mundialmente como segunda causa de morte nos países desenvolvidos.

Falar em cancro é quase sempre sinónimo de dor, sofrimento e morte.

Em termos etimológicos, a palavra cancro deriva do latim e significa caranguejo; o uso da palavra remonta ao século V a.C. tendo Hipócrates verificado que as “veias” que irradiavam dos tumores do peito se assemelhavam a um caranguejo. Cancro é o termo utilizado para descrever um conjunto de doenças caracterizadas pelo crescimento anómalo de células.⁽¹⁾

A doença oncológica reveste-se de características com grande carga emocional e social e assume uma representação social de elevada componente simbólica. Um factor que contribui para o aumento do simbolismo social desta doença é o estigma associado ao cancro que inibe a clareza do processo de comunicação, tornando a informação ambígua e imprecisa, enfatizando a sua mistificação. Esta carga negativa reflecte-se na própria evolução da doença atingindo não só a componente física do indivíduo mas também todas as outras dimensões pessoais a nível psicológico, social e emocional.

Barbosa afirma que é consensualmente aceite entre os profissionais e na população em geral, que muita da carga negativa do cancro deriva precisamente do terror que o seu período terminal inspira. Esta representação faz, muitas vezes, afastar os

técnicos de saúde que julgam terminada a sua tarefa, quando mais nada há fazer pela unidade orgânica viva (corpo).⁽¹⁾

Segundo Carapinheiro, os territórios da psicologia oncológica são territórios de experiência humana intensos, densos e dolorosos. O sofrimento que os atravessa e os inunda ganha expressões subjectivas e configurações objectivas originadas pela surpresa, estranheza e perplexidade sobre a condição de humanidade.⁽²⁾

Van Omnen, Bakker & Dunnen citados por Dias afirmam que durante os últimos cinco anos, o Projecto do Genoma Humano tem tido uma influência enorme no campo da genética, mas essa influência será em breve estendida aos domínios da Biologia e da Medicina, sendo expectáveis avanços sensíveis ao nível da prevenção, do diagnóstico, do prognóstico e do tratamento. Assim, com a emergência das novas e poderosas abordagens proporcionadas pela tecnologia genética, é plausível esperar uma informação prognóstica confiável, que permitirá às pessoas fazerem escolhas informadas e aos profissionais de saúde auxiliar no desenho de estratégias de prevenção.⁽³⁾

Alguns estudos apontam para a não adesão da população a acções de rastreio do cancro por mera ansiedade e medo de enfrentar uma realidade que não dando sinais e sintomas se esconde da percepção humana, a prevenção e detecção precoces da doença oncológica são ainda uma dificuldade que a sociedade alimenta.

Dias, apoiada em vários estudos, refere que como prova deste fatalismo, pode apontar-se o grande número de pessoas que, hoje em dia, ainda desconhece que a doença oncológica é susceptível de cura. Estas crenças, associadas ao carácter controverso que assume a política de informação sobre o cancro, continuam a

determinar a necessidade de um esforço continuado, e porventura intensificado, a favor da educação pública para a problemática da prevenção da doença oncológica.⁽³⁾

A mesma autora citando Love e Machacek afirma poder concluir-se que o medo e a denegação da própria doença constituem dois factores relevantes que estão subjacentes às atitudes assumidas pela grande maioria das pessoas no que se refere a condutas preventivas.⁽³⁾

Os mecanismos de comportamento e a forma como as pessoas tomam decisões relativamente à prevenção, detecção precoce e tratamento do cancro, estão ainda longe de serem totalmente compreendidos, pelo que se torna pertinente aumentar e aprofundar a investigação neste campo. Existe escasso conhecimento dos processos e mecanismos que estão subjacentes ao comportamento relacionado com diversas questões do foro oncológico, desde os testes genéticos e programas de rastreio à prevenção, preferências respeitantes a cuidados paliativos, em casos de doença mais avançada. Segundo Dias, acresce que a tomada de decisão acerca de todos os aspectos relacionados com a prevenção e tratamento é altamente complexa e influenciada por uma panóplia alargada de factores de várias ordens, nomeadamente demográficos, cognitivos, traços de personalidade, diferenças culturais, bem como a ajuda que recebem para a tomada de decisões sobre a doença oncológica e a forma como usam os meios tradicionais e os novos meios de informação para processar a informação relevante para essas mesmas tomadas de decisão.⁽³⁾

A maioria das pessoas revela representações sobre a doença oncológica em termos de sentimentos de medo e de morte, descrevendo o processo de reconhecimento

dos sintomas como denunciador do medo de conhecer a verdade, pelo que consideram os programas de rastreio como algo a ser evitado.

A popularidade que têm actualmente as estratégias de rastreio para a detecção precoce das doenças é uma resposta actual à ameaça que constituem as doenças, especialmente as que permanecem invisíveis no corpo.

McCaul & Tulloch afirmaram, citados por Dias, que hoje em dia, estão disponíveis diversos procedimentos de rastreio, de eficácia variável, para detecção precoce do cancro. No entanto, mesmo que uma pessoa se sinta vulnerável e manifeste a preocupação sobre a doença, existem outras variáveis psicossociais que influenciam a sua adesão a procedimentos de rastreio.⁽³⁾

Existem diversos tipos de cancro para os quais está provado que o rastreio reduz a mortalidade, nomeadamente o da mama, o do colo do útero e o colo-rectal. Assim, no caso de rastreios ou procedimentos cuja eficiência e eficácia está demonstrada, o objectivo da comunicação do risco será o de encorajar ou persuadir as pessoas a aderir a estratégias de despiste.

Dias aponta que já Oken, em 1961, era peremptório em afirmar que as pessoas que respondiam favoravelmente às campanhas de educação pública não evidenciavam, na sua grande maioria, sintomas de cancro. Pelo contrário, as verdadeiramente detentoras dos sintomas, e que por isso mesmo requeriam atenção especializada, eram dominadas por medos e representações impeditivas da sua adesão aos objectivos das campanhas.

Neste sentido, Dias e outros autores apontam que são requeridas novas técnicas potenciadoras de mudanças de atitude, porventura mais individualizadas, não

focalizadas nos aspectos mais atemorizadores da doença, pois a mensagem parece não conseguir atingir a população alvo.⁽³⁾

Existem, hoje em dia, fundada esperança e moderado optimismo quanto à possibilidade da doença oncológica vir a ser controlada, graças aos iniludíveis avanços que se têm registado ao nível da investigação clínica e às novas e promissoras oportunidades oferecidas pela biotecnologia e pela investigação genética. Todavia, a investigação no domínio da prevenção e o reforço das taxas de aderência ao rastreio para a detecção precoce da doença oncológica, continuam a ser considerados como de importância crucial para a redução efectiva das taxas de morbilidade e mortalidade do cancro.

O investimento passa pelas medidas de reforçar a educação pública no sentido da divulgação ampla de uma informação credível e cientificamente correcta, que seja acessível aos diferentes estratos da população e orientada para a compreensão da verdadeira natureza da doença e para a desmistificação de muitos mitos socialmente enraizados.

De facto, independentemente da complexidade da sua origem e dos elevados custos sociais e económicos que lhe estão associados, a doença oncológica desencadeia, segundo Dias, um conjunto de reacções emocionais a nível do doente e da população em geral. Para além do medo irracional que frequentemente desperta, o cancro é uma doença que envolve um elevado grau de incerteza e indeterminação no que respeita à sua etiologia, diagnóstico, tratamento e prognóstico.⁽³⁾

Na sociedade portuguesa vive-se a situação dos doentes oncológicos muito semelhante à dos restantes países desenvolvidos, é necessária uma abordagem da doença oncológica a nível da saúde pública onde se encetem esforços na política de

saúde de forma a dar resposta a todo o sistema de assistência a estes doentes e famílias. Inserido no Plano Nacional de Saúde 2004-2010 encontra-se o Plano Oncológico Nacional, no qual assentam as directrizes de actuação em função das metas a atingir com o objectivo principal de melhorar o tratamento e qualidade de vida dos doentes oncológicos em Portugal.

Podemos encontrar no Plano Oncológico Nacional 2001-2005 que:

“Segundo a OCDE, Eco-Santé, em 1996, os tumores malignos representaram em Portugal 1318 anos perdidos de vida potencial nos homens e 918 nas mulheres por 100 000 habitantes, sendo, ainda, responsáveis pela segunda principal causa de morte.

Pela amplitude e gravidade do problema em termos de saúde pública importa tomar medidas, quer de educação e promoção da saúde, quer de diagnóstico e tratamento, quer ainda de reabilitação e de cuidados paliativos, que concorram para a diminuição da taxa de incidência e de mortalidade por cancro em Portugal. (...)

É em nome do cidadão e no respeito pela sua dignidade que as instituições intervenientes têm o dever de coordenar rigorosamente as suas acções e capacidades, poupando o doente oncológico, fragilizado, e os seus familiares, perturbados, à penosa tarefa de circular entre as instituições sem a orientação correcta e as informações adequadas e atempadas.”⁽⁴⁾

O Plano Oncológico Nacional envolve fundamentalmente a sua actuação a diversos níveis nomeadamente: o registo oncológico, a prevenção primária, os rastreios, a assistência hospitalar, a radioterapia, os cuidados paliativos, o ensino, formação e

investigação e a qualidade. No que se refere aos cuidados paliativos, este programa nacional alerta para a necessidade de se colocar em prática, por todo o território nacional, um conjunto de medidas que visem a máxima cobertura destes cuidados aos doentes oncológicos.

Ainda no Plano Oncológico Nacional, nomeadamente no Capítulo VIII dedicado aos Cuidados Paliativos, encontramos:

“Quando os tratamentos específicos, dirigidos à doença, deixam de ter lugar, as necessidades do doente e da família continuam a exigir um apoio humanizado e eficaz. Apesar dos avanços no rastreio e no tratamento dos doentes, as estimativas apontam para que, mesmo assim, cerca de metade dos doentes oncológicos virão a morrer desta doença.

Ao longo de toda a doença oncológica devem coexistir as terapêuticas antineoplásicas e as paliativas predominando, as primeiras, no início da doença e intensificando-se, as segundas, na sua fase terminal.

Na maioria dos doentes com cancro o período de maior sofrimento, pela intensidade, complexidade e rápida variação das perturbações físicas, psíquicas, sociais e existenciais, é a fase terminal da doença em que à exacerbação do sofrimento corresponde, entre nós, um progressivo vazio de apoio qualificado.

Daí que os objectivos apontados para esta área da prestação de cuidados, ainda tão incipiente e com tão baixa taxa de população abrangida, passem por apoiar todos os projectos que, neste

domínio, possam despontar com credibilidade e reunindo as necessárias garantias de qualidade.”⁽⁴⁾

2 - O DOENTE ONCOLÓGICO EM FASE TERMINAL

Pareceu-nos pertinente abordar o doente oncológico em fase terminal em toda a sua abrangência, uma vez que este é o foco central da temática que envolve o estudo. Cuidar do doente oncológico em fase terminal terá sem dúvida particularidades que estão intimamente ligadas à experiência vivenciada por este tipo de doentes. Olhar para este doente e observar todas as suas necessidades não é tarefa fácil para o enfermeiro, uma vez que as suas alterações ao longo da doença podem ser múltiplas e nem sempre iguais entre si, a diversidade de factores influencia cada um deles e desta forma torna-os muito diferentes consoante a sua própria personalidade, as pessoas que o rodeiam e a própria doença oncológica. Assim não podemos dizer que exista um conjunto fechado de problemas e necessidades nos quais a nossa acção de cuidar recaia, mas sim termos uma perspectiva que a individualidade de cada um deve ser respeitada e levada em consideração. Existem muitos problemas em comum nos doentes oncológicos em fase terminal mas que não têm que necessariamente se apresentar na mesma altura da doença e com a mesma intensidade, é importante estarmos atentos, procurando detectá-los precocemente e sinalizá-los de forma a traduzir um cuidado personalizado e único a cada doente.

Segundo Martinez & Barreto, a palavra “terminal” aplica-se ao que constitui o final de uma coisa ou de uma série de coisas. Neste caso, faz-se referencia ao final não só da doença mas também ao final absoluto, ao final da vida, à morte. E, não esqueçamos, a morte é o último acontecimento importante na vida de uma pessoa e esses momentos emergem diversas emoções que cada indivíduo enfrenta de uma

forma diferente, sendo esta individualidade um dos aspectos relevantes na intervenção com doentes terminais.⁽⁵⁾

Para Pacheco a expressão “doente em fase terminal” é, assim, normalmente aplicada a todas as pessoas com uma doença crónica e/ou incurável e que se encontram numa fase irreversível e de agravamento de sintomas, indícios da proximidade da morte.⁽⁶⁾

Elena Suárez citada por Moreira define doente terminal como “a pessoa que sofre uma doença irreversível, cuja morte se espera que ocorra apesar de todos os esforços ao nosso alcance, quer dizer, está no processo final da sua vida vivendo de acordo com as suas circunstâncias individuais, familiares, socioculturais e as do seu meio”. Segundo a autora, falar de doente terminal significa que já não existem recursos médicos possíveis para devolver ao doente a sua saúde e a única coisa a fazer é proporcionar uma atenção integral, sustentada em objectivos dirigidos fundamentalmente para o alívio do sofrimento, mantendo o melhor bem-estar possível.⁽⁷⁾

Gómez-Batiste et al. citados por Moreira referem “entendendo o doente terminal como aquele que vive um estágio ou uma etapa final de uma doença avançada, progressiva e incurável. Estão presentes nestes doentes um conjunto múltiplo de sintomas intensos, multifactoriais que se vão alterando, com grande impacto emocional para o doente e família ou meio afectivo e um prognóstico de vida limitado devido a doenças como o cancro, a sida, doenças crónicas degenerativas e processos de senilidade avançada”.^(7,8) Várias situações podem conduzir a este estado irreversível, embora e de acordo com Leone, quando se fala em doença terminal se associe naturalmente aos doentes com cancro. A este respeito González

Barón et al. referem que “a esta situação o doente chega não somente das doenças oncológicas, se bem que 90% dos doentes terminais procedem da oncologia”.⁽⁷⁾

Pereira & Lopes segundo Astudillo, referem que uma doença entra em fase terminal quando:

1. Existe um diagnóstico histológico que confirma a doença;
2. Há uma não reacção do doente ao tratamento específico;
3. Estamos perante uma fase avançada, progressiva e incurável da doença;
4. Existe um prognóstico de vida, normalmente inferior a 6 meses.⁽¹⁾

Ao entrar na fase terminal há uma mudança de objectivos terapêuticos que deixam de ser a procura da cura e passam a ser paliativos.

De acordo com Martinez & Barreto, na sociedade em que vivemos, através dos meios de comunicação e em geral à nossa volta, continuamos a utilizar como sinónimos as palavras cancro e morte.⁽⁵⁾

Com a filosofia dos Cuidados Paliativos, pretende-se que o final da vida não esteja envolto num sofrimento desnecessário, mas sim que exista uma morte digna, sempre acompanhada de cuidados adequados, presença activa e esperança.

Na fase terminal, o objectivo não é a cura uma vez que esta se tornou impossível, mas sim, conseguir aliviar os sintomas e acalmar as emoções, tentando proporcionar o máximo bem-estar e conforto possíveis às pessoas que a estão a atravessar e seus familiares.

Depois de diagnosticado o cancro, podem desenvolver-se diferentes percursos clínicos do mesmo. Alguns doentes respondem ao tratamento de intuito curativo sem recorrência do cancro, permanecem sem a doença e depois de um período de tempo consideram-se curados. Outros doentes respondem de forma positiva ao

tratamento, mas passado um período livres da patologia sofrem uma recaída e a doença avança de novo. E nalguns doentes inicia-se o tratamento com uma esperança de cura, mas não respondem e declinam progressivamente. Em alguns doentes a doença está demasiado avançada no momento do diagnóstico e estes doentes vivem uma progressão rápida e imparável da doença oncológica.

Vários autores tentaram estabelecer as características do doente em fase terminal, mas não se encontra referência a um doente típico pois cada um deles é especial e único e têm que se adaptar os cuidados às necessidades individuais de cada um, Martinez & Barreto apontam que no entanto poderá ressaltar-se algumas particularidades comuns em doentes em fase terminal:

- Doença avançada e incurável pelos meios técnicos existentes. Apesar das melhorias técnicas a que assistimos todos os dias, em muitos casos não é possível a cura e há que respeitar, ajudar e cuidar o doente até ao fim;
- Impossibilidade de resposta a tratamentos específicos. Neste ponto há que diferenciar claramente o facto positivo de tentar prolongar a vida com o negativo de prolongar a agonia, quando não existe uma resposta e se entra no chamado encarniçamento terapêutico;
- Presença de múltiplos problemas de saúde, multifactoriais e frequentemente intensos que condicionam a instabilidade evolutiva do doente. Entre eles encontra-se a dor, a debilidade física, a anorexia, a ansiedade, a depressão, a obstipação, etc. Nem sempre a frequência dos sintomas coincide com o grau de preocupação que o doente manifesta;
- Impacto emocional, devido à presença explícita ou implícita da morte, no doente, na família e/ou pessoas afectivamente relevantes e equipa de

prestação de cuidados. O impacto no doente é obvio, mas não podemos esquecer o agente cuidador que é a família e a equipa, uma vez que simultaneamente cuidam e necessitam de ser cuidados;

- Prognóstico de vida breve (esperança de vida inferior a 6 meses). Trata-se fundamentalmente de um dado estatístico que não implica transmitir ao doente um limite exacto de tempo que lhe resta viver, seria prejudicial uma vez que os limites são inseguros. O objectivo é informar de que independentemente do tempo que reste ao doente, vai haver um acompanhamento até ao final, tentando manter a sua qualidade de vida.⁽⁵⁾

Astudillo & Mendinueta citados por Martinez & Barreto apontam que partindo destas características têm que determinar-se as necessidades que têm estes doentes. Alguns autores classificam nas como biológicas, psicológicas, espirituais, familiares, de terapêutica, de despedir-se, etc.⁽⁵⁾

Barbero citado pelas mesmas autoras diz que em primeiro lugar, o doente oncológico apresenta problemáticas relacionadas com os aspectos biológicos, fundamentalmente a sintomatologia física. É importante assegurar uma atenção médica eficaz, onde fique patente a intenção da equipa de proporcionar-lhe, sempre, um alívio dos seus sintomas.

Em segundo lugar, toda a doença traz associada uma vivência. No caso de uma doença grave não preocupa apenas a sintomatologia física. Surge no doente o desejo de sentir-se aceite, de compreensão, de não ser uma “carga”.

Em terceiro lugar, todos necessitamos dar um sentido à nossa vida. Trata-se das necessidades espirituais. Muitas vezes essas necessidades baseiam-se em pequenas metas que se podem atingir diariamente. Enquanto existam metas,

mantém-se a esperança e pode seguir-se “sendo uma pessoa” apesar de chegar a ser totalmente dependente. Outras vezes, estas necessidades têm que ver com a história vital do indivíduo. Estas prendem-se com a necessidade de perdão, transcendência, reconciliação, etc., cuja satisfação proporcionará serenidade nestes momentos tão difíceis.

Não há que esquecer, finalmente, as necessidades da família. A família também necessita adaptar-se à situação. Tem que confrontar a doença e morte de um ser querido e enfrentar as mudanças na estrutura, funcionamento e sistema de vida de todos os seus membros. ⁽⁵⁾

Sentir que se está a chegar ao fim dificilmente pode ser encarado com leveza numa sociedade que teme pavorosamente a morte, que a tenta rejeitar, como se tal fosse possível, sem tentar preparar-se, como para qualquer outro grande desafio da vida.

Assim, muitos são os medos e os fantasmas e, conseqüentemente, muitas são as energias despendidas a tentar negar, rejeitar e lutar contra esse fim de tão difícil aceitação. Contudo, e dadas as limitações humanas, o inevitável aproxima-se, passo a passo, e o doente sente-o da negação, da luta, da revolta e da tentativa de rejeição profunda, desespero, raiva, revolta, sentimento de abandono, de injustiça, de que a vida nada valeu.

O caminho até à morte envolve a perda progressiva de controle sobre a própria vida. O doente gosta de sentir que controla o que está a acontecer e escolher o que fazer e quando fazê-lo. Isso desgasta-se progressivamente, à medida que a pessoa é forçada pela doença a desistir do seu trabalho, vai perdendo gradualmente os papéis que desempenha e passa a ser portador de um novo estatuto o de pessoa doente prestes a partir.

Durante o processo da doença terminal, as pessoas vivem diferentes momentos emocionais que se têm tentado explicar em diversos modelos teóricos. O modelo de Kübler-Ross é pioneiro e um dos mais conhecidos no que respeita ao estudo das etapas ou fases que atravessam os doentes em fase terminal. ⁽⁹⁾

No seu modelo Kübler-Ross aponta para a existência de cinco fases principais:

Negação ou Isolamento, Revolta, Negociação, Depressão e Aceitação. Estas fases prendem-se com alterações emocionais que acompanham a progressão da doença oncológica na fase terminal:

Fase de Negação: Pode verificar-se que tanto o doente como a família apresentem reacções de resistência e negação, mecanismos de defesa que habitualmente não se prolongam até ao final. Segundo esta autora, esta negação será substituída por uma aceitação parcial e supõe um conhecimento explícito ou implícito do estado terminal da doença.

Hollender, citado pelas autoras, descreveu a negação da doença oncológica terminal referindo-se esta tanto à presença do cancro como a diversos sentimentos ligados à experiência da doença e hospitalização.

Fase de Revolta: Esta fase aparece quando se deixa de negar a doença e o doente se torna difícil e exigente numa tentativa de demonstrar que está vivo e que é capaz de controlar a situação. O doente começa a tomar consciência da realidade, tanto sobre a sua doença como da incerteza do seu futuro. A revolta do doente frequentemente supõe uma ameaça para as pessoas que o cuidam, sejam profissionais de saúde ou membros da sua família, segundo McNulty & Holderby, uma vez que o doente apresenta sentimentos de raiva, inveja e ira que projecta aos que o rodeiam criando situações difíceis de lidar.

Fase de Negociação: É uma etapa de “pactos”. O doente faz promessas com o médico, com Deus, consigo próprio e que em geral não se chegam a cumprir. Por vezes, negoceia-se simplesmente para viver o inevitável por um breve tempo, até que ocorra um acontecimento importante para o sujeito (o aniversário de um familiar, por exemplo).^(5,9)

Poderá dizer-se que surge uma consequência à raiva expressa da qual se arrepende, prometendo ser menos egoísta e colaborar mais com todos os que o rodeiam.

Fase de Depressão: À medida que os sintomas se agravam, fundamentalmente sintomas físicos como a debilidade física e a anorexia, o doente resigna-se mais e vai perdendo a esperança, caindo num isolamento social que contribui para fomentar uma sensação de abandono por todas as coisas, deprime-se.

Aparece uma depressão passiva que está relacionada com perdas futuras e na qual se prepara para morrer.

Fase de Aceitação: quando o doente teve bastante tempo e ajuda nas fases mencionadas, pode surgir a paz e tranquilidade, mas nem sempre alcançadas por todos os doentes.

Nesta fase a comunicação não verbal tem um papel fundamental, mais importante que em qualquer outro momento no processo de morrer, a simples presença junto deste doente pode transmitir tranquilidade e paz.^(5,9)

Outra abordagem interessante é a que expõe Buckman, referindo-se à fase final da vida como um processo de transição, pondo em relevo a diferença entre a fase em que o indivíduo se reconhece como doente incurável e aquela em que a pessoa já sente a morte como algo iminente.⁽⁵⁾

A partir de então, a pessoa tende a viver intensamente ligada à ideia de proximidade da morte. A sua vida passa muitas vezes a ser organizada em função da doença e frequentemente pode ter de alterar os seus padrões de vida habitual. Deixa de poder fazer projectos a longo prazo, absorvida pela certeza da inevitabilidade de uma morte próxima.⁽⁶⁾

Com o avanço da doença, a pessoa vai atravessando períodos de alterações extremas que podem ser de uma melhoria dos sintomas e uma certa estabilização, alternando com períodos de exacerbação e progressão. Assim, algumas vezes passa fases em que se sente tão bem que se ilude com a possibilidade da cura e quase não acredita estar doente, no entanto surgem outras em que a sua situação se mostra instável e assustadora pela sintomatologia e mal-estar que apresenta e em que se sente muito confusa, podendo mesmo entrar em desespero. A alternância destes períodos de estabilidade com outros de descompensação pode manter-se durante semanas, meses, ou até mesmo anos.

Conforme a doença vai evoluindo os períodos de agudização aumentam quer em intensidade, quer em duração. A pessoa começa a apresentar cada vez menos fases de melhoria e de estabilização, sendo evidente o agravamento de toda a situação. As crises tornam-se cada vez mais difíceis de suportar pela própria pessoa e mais difíceis de serem controladas pela medicina.

As limitações físicas, que normalmente acompanham a doença, vão-se também exacerbando cada vez mais, a pessoa pode passar a ter dificuldade em sair sem ser acompanhada, e mais tarde pode mesmo ver a sua mobilidade limitada o que leva a necessitar permanentemente da ajuda de outros. Aparecem novos sintomas como por exemplo a diminuição do apetite, as náuseas, o emagrecimento e, sobretudo, a

dor que vai aumentando de intensidade e com difícil controle, o que leva a que o doente se vá consciencializando gradualmente da proximidade da morte.

Pacheco ressalta que a eventual esperança vã de recuperação vai, assim, desaparecendo e dando lugar a um conjunto de sentimentos e manifestações muito específicos, únicos, singulares e de carácter vivencial, pelo que dificilmente verbalizáveis.

O doente em fase terminal pensa a morte de uma forma singular e diferente em relação ao modo como o fazia antes, enquanto pessoa saudável.

A consciencialização de que a morte está iminente suscita sentimentos e emoções muito fortes, que em nada se parecem com o pensar a morte do outro.⁽⁶⁾

As emoções e pensamentos negativos sucedem-se, acrescentando à realidade descrita sentimentos de perda, medo, ansiedade e incerteza, à medida que o processo terminal evolui, torna-se uma situação única e singular para aquela pessoa. Por esse motivo, requer também cuidados correspondentes no sentido de ir ao encontro das necessidades do doente, que são não só de ordem física, mas também de ordem psicológica, social e espiritual. As necessidades do doente em fase terminal são tão específicas quanto singular é cada pessoa, cada doente encerra em si um ser que teve personalidade própria vincada por características únicas e pessoais.

Segundo Stedeford, mais assustador do que a perda do controlo dos acontecimentos externos e das actividades dos outros é a perda do controlo das funções corporais e mentais. Aqueles que foram mais independentes são os mais afectados.⁽¹⁾

Os pacientes cuja doença causa uma deformação, odor ou uma mudança marcante na aparência, muitas vezes recusam ver os seus familiares, perdem a sua auto-estima tornando-se solitários e depressivos. Alguns desejam poupar os seus familiares, para que possam ser lembrados como eram, pois receiam que o choque de vê-los assim tão doentes apague, de alguma forma, as boas recordações.

O aumento da debilidade física conduz a uma maior vulnerabilidade emocional e o doente em fase terminal tem necessidade de exprimir livremente as suas preocupações e emoções e de ser acompanhado, ouvido e compreendido, pelo que é importante o apoio afectivo por parte de todos os que o rodeiam, quer sejam os familiares e amigos ou os técnicos de saúde que lhe prestam cuidados.

Pereira & Lopes afirmam que a experiência de cancro é um acontecimento de vida que requer uma adaptação quer do próprio doente quer da própria família. O doente tem de se adaptar e adquirir novas competências que lhe permitam adaptar-se à sua situação de doença, o que por vezes implica ajustamentos psicossociais significativos: mudanças de comportamento; aumento dos cuidados de higiene pessoal e dieta alimentar diária; adaptação e ajuste aos sintomas secundários dos tratamentos e alterações físicas; impacto emocional da doença; mudanças e, por vezes, interrupção na actividade profissional; acréscimos e dificuldades económicas; dificuldades ao nível das relações interpessoais; medo da morte e sentimentos de culpa que possam surgir.⁽¹⁾

O doente oncológico confronta-se diariamente com novas problemáticas, novos dilemas, múltiplos sintomas, medos e obstáculos que acabam também por se reflectir no seio da coesão, dinâmica e qualidade de vida individual e familiar que existia antes da doença oncológica se instalar.

3 - CUIDAR DO DOENTE ONCOLÓGICO EM FASE TERMINAL

Hesbeen diz-nos porque cuidar é isso mesmo: “uma obra comum mas única, uma arte cujo resultado para uma pessoa só pode ser o fruto do encontro subtil entre diferentes competências, todas úteis, a seu tempo, ao processo empreendido.”⁽¹⁰⁾

Esse resultado não pode, pois, ser reivindicado por este ou por aquele grupo de profissionais, mas sim pelo conjunto destes, desde que tenham a modéstia de lhe associar plenamente o papel desempenhado pelo próprio doente e pelos seus familiares.

Segundo Hesbeen, os cuidados de enfermagem são a atenção particular prestada por uma enfermeira ou por um enfermeiro a uma pessoa ou aos seus familiares com vista a ajudá-los na sua situação. Englobam tudo o que os profissionais fazem, dentro das suas competências, para prestar cuidados às pessoas. Pela sua natureza, permitem sempre fazer alguma coisa por alguém a fim de contribuir para o seu bem-estar, qualquer que seja o seu estado.⁽¹⁰⁾

Para Hesbeen, aquele que cuida é um “perito-metodólogo”, perito no sentido de poder enquadrar o que é factível e, por ser vector de esperança, enriquecendo o horizonte, aumentando os caminhos possíveis. Metodólogo, no sentido etimológico do termo, isto é, pode ter um discurso sobre esses diferentes caminhos. Não impõe um caminho, apresenta as diferentes possibilidades a fim de permitir à pessoa cuidada escolher, por vezes de forma hesitante, a direcção que tem sentido para ela. Aquele que cuida, em certa medida, oferece um “mapa de estradas”. Tem um discurso sobre essas possibilidades e caminhos que permite à pessoa fazer uma escolha o mais esclarecida possível e de ser acompanhada nessa escolha.

A essência da prática de cuidado respeita a todos os profissionais da equipa pluridisciplinar, “um encontro e um acompanhamento no quadro de um projecto de vida com sentido e portador de esperança”. O cuidado de enfermagem inscreve-se nesta perspectiva de cuidado. Contudo, a utilidade da distinção da prática de enfermagem das outras práticas de cuidados está na sua relação com certos meios que podem parecer mais específicos. Além daquilo que permite aos enfermeiros exercer plenamente a sua prática de cuidado em todas as suas dimensões, com meios por vezes muito técnicos, e outras vezes que são o menos, estes profissionais têm a oportunidade de oferecer mais serenidade à pessoa cuidada e aos que lhe são próximos, a partir de uma multiplicidade de “pequenas coisas”.^(10,11)

O cuidado de enfermagem tem à sua disposição um leque de meios e de tempos de acção bem mais amplos que o de todos os outros profissionais do cuidado. Quando os limites das intervenções de outros profissionais são atingidos os enfermeiros terão sempre, como refere Hesbeen citado por Magão & Leal, a possibilidade de fazer algo por alguém, de vir em sua ajuda, de contribuir para o seu bem-estar, para a sua serenidade, mesmo nas situações mais desesperadas. Porque tal é o cuidado de enfermagem, composto de uma multiplicidade de “pequenas coisas” – animadas de vida e sentido de vida que podem ser vector de esperança – que oferecem a possibilidade de testemunhar uma grande atenção à pessoa cuidada e aos seus próximos, ao longo das vinte e quatro horas do dia. A atenção dada a essas pequenas coisas manifesta a atenção que é dirigida à pessoa, na sua existência. Todas essas pequenas coisas não são, nem espectaculares, nem beneficiam da aura que envolve as actividades técnicas e científicas observáveis e mensuráveis.⁽¹¹⁾

Watson refere que a enfermagem como ciência humana e do cuidar está sempre ameaçada e frágil. Porque o cuidar requer envolvimento pessoal, social, moral e espiritual do enfermeiro e o comprometimento para com o próprio e para com os outros humanos, a enfermagem oferece a promessa de preservação do humano na sociedade.

O cuidar não é, por conseguinte, apenas uma emoção, atitude ou simples desejo. Cuidar é o ideal moral da enfermagem, pelo que o seu objectivo é proteger, melhorar e preservar a dignidade humana. Cuidar envolve valores, vontade, um compromisso para o cuidar, conhecimentos, acções carinhosas e suas consequências.⁽¹²⁾

O ideal e o verdadeiro valor do cuidar é sem dúvida um ponto de partida, um local, uma atitude, que terá de se tornar um desejo, uma intenção, um compromisso e um julgamento consciente que se reflecte em actos concretos e objectivos. O cuidar, como ideal moral, vai para além do acto, ultrapassando o acto específico de um enfermeiro individualmente e produz actos colectivos da profissão de enfermagem que tem consequências e repercussões importantes para o ser humano.

O cuidar pode ser demonstrado e praticado eficazmente apenas de forma interpessoal. O processo humano intersubjectivo mantém patente um valor comum de humanidade; ensina-nos como sermos humanos através da nossa identificação com os outros, pelo que o humanismo de um reflecte-se no outro, na sua alteridade. Segundo Watson, “cuidar requer elevada consideração e reverência pela pessoa e pela vida humana, valores não paternalistas que estão relacionados com a autonomia humana e liberdade de escolha.”⁽¹²⁾

O enfermeiro é visto como co-participante no processo de cuidar. Portanto, é colocado um elevado valor no relacionamento entre o enfermeiro e a pessoa alvo dos cuidados.

Watson afirma que a mente e as emoções da pessoa são janelas da sua alma. O cuidar pode ser físico, processual, objectivo e factual, mas ao nível mais elevado, as respostas humanas da enfermagem no cuidar, as transacções humanas no cuidar, e a presença do enfermeiro na relação, transcende o mundo físico e material, confinam no tempo e no espaço, e estabelecem contacto com o mundo emocional e subjectivo da pessoa como o caminho para o eu interior e para um sentimento mais elevado do eu.⁽¹²⁾

Para Hesbeen tecer laços de confiança, equivale a dizer “creio que este prestador de cuidados pode ajudar-me respeitando quem eu sou”. O que, à partida, pode dizer respeito a um prestador de cuidados pode, progressivamente, implicar toda uma equipa”.⁽¹⁰⁾

Parece-nos, pois, que tecer laços de confiança baseados no respeito pela pessoa e que permitam caminhar com ela necessita da conjugação de, pelo menos, oito elementos fundamentais no acto de cuidar:

- O calor, que permite que o beneficiário dos cuidados perceba o prestador de cuidados como um ser caloroso, que não é hostil nem distante, que tem a palavra, o sorriso, o olhar adequados e personalizados;
- A escuta, que permite acolher a palavra do outro e que se pretende de ajuda, graças à expressão das suas inquietações ou do seu sofrimento;
- A disponibilidade, que permite ao prestador de cuidados mostrar que está ali, presente a tal pessoa. Revela uma atenção particular. Permite escutar

serenamente – não de maneira artificial e apressada entre duas tarefas, por vezes entre duas portas -, responder às perguntas, identificar as inquietações;

- A simplicidade, que se caracteriza tanto por um comportamento como pelo recurso a uma linguagem acessível. Os ares de sabedoria e as palavras exageradamente complicadas podem dar uma imagem séria mas não facilitam o estabelecimento de uma relação de confiança;
- A humildade, que revela um profissional consciente dos seus limites, que tem a ambição de prestar ajuda sem ter a pretensão de tudo dominar e de tudo saber sobre a pessoa e que não quer exercer, no paciente e nos seus familiares, uma forma de supremacia ligada ao seu estatuto profissional, o de “quem sabe”. Esta forma de superioridade que se pretende impressionante é, muitas vezes, percebida como insuportável, como infantilizante e alienante;
- A autenticidade, que revela um profissional que exerce a sua profissão com verdade para consigo e, por conseguinte, com verdade na relação que mantém com os outros;
- O humor, que permite não tornar pesada uma situação, mesmo dramática ou difícil, revelando um prestador de cuidados capaz de recuar, relativizando as coisas e identificando, tanto quanto possível, os aspectos positivos, insólitos ou interessantes para o futuro.
- A compaixão, que permite ao prestador de cuidados partilhar o sofrimento do outro, carregar uma parte do fardo, aligeirando assim o fardo carregado pelo doente e pelos seus familiares.⁽¹⁰⁾

Estar com outro implica oferecer e partilhar, “a compaixão consiste em acolher o sofrimento e a angústia de outros e, por sua vez, oferecer a confiança e a

serenidade que cada um pode descobrir em si. Trata-se, nesta participação tão simples no sofrimento do outro, de estar com ele, de não o deixar só”.⁽¹⁰⁾

Entendemos por “cuidar” o prestar atenção global, individual e continuada a um doente, nunca esquecendo que ele é antes de tudo uma pessoa. A pessoa do doente é sempre vista como o centro da atenção de quem cuida e, por isso, nunca são esquecidos todos os cuidados físicos, psicológicos ou espirituais de que precisa, para além dos cuidados de saúde exigidos pela doença em si, e que podem ser tão individuais e particulares quanto possível, para cada uma das pessoas alvo do cuidar.

Pacheco refere que sempre houve necessidade da pessoa se cuidar a si própria, cuidar dos outros ou ser cuidada e naturalmente foram criados laços de interdependência entre as pessoas, uma vez que os homens sempre precisaram de se ajudar uns aos outros.⁽⁶⁾

Esta ajuda entre as pessoas ganha uma importância vital quando a pessoa atravessa determinadas crises na sua vida.

Para aqueles que se preocupam em tratar, muitas vezes esquecendo o cuidar, o alvo dos seus cuidados é a doença, sendo a pessoa doente vista apenas como um conjunto de órgãos que podem deixar de funcionar correctamente. Nesta situação, o profissional dá ênfase aos cuidados físicos e à doença, pois o que o preocupa é somente curar o que não funciona normalmente.

Também o enfermeiro, nesta perspectiva do tratar, valoriza tudo o que é técnico e preocupa-se apenas em tratar o doente com eficácia e competência. O enfermeiro não se envolve emocionalmente, parece-lhe uma perda de tempo o escutar e o falar com a pessoa doente, e defende que o bom profissional é aquele que não sente

compaixão nem revela quaisquer sentimentos que o possam envolver emocionalmente com o outro.

A presença de quem cuida não é apenas física e meramente profissional, mas sim a presença de uma pessoa humana, capaz de escutar, compreender e ajudar. Cuidar é um verdadeiro encontro com o outro, é estar inteiramente para o outro numa relação de proximidade e de ajuda, caracterizada pela abertura, pela compreensão e pela confiança.⁽⁶⁾

Segundo Pacheco “cuidar é considerar a pessoa como um fim em si mesma, e não apenas como um meio para fins científicos, técnicos ou institucionais, o que exige ser sensível aos sentimentos da outra pessoa, manifestar interesse por ela, respeitá-la e demonstrar atenção, compreensão, consideração e afecto.”⁽⁶⁾

O verdadeiro cuidar não implica desvalorizar a ciência médica e a técnica mas, pelo contrário, utilizá-las para prestar cuidados globais e únicos à pessoa, não desvalorizando em momento algum nenhuma das necessidades da pessoa doente, incluindo aquelas para as quais se torna necessária a intervenção técnica.

Deste modo devem ser sempre consideradas as duas categorias do cuidar – a competência técnica e a sensibilidade afectiva – que não podem, nem devem nunca, existir separadamente.

Watson afirma que “cuidar é, ainda, desenvolver atitudes de conforto e encorajamento, mesmo quando a cura já não é possível e, neste caso, ajudar a pessoa a viver melhor até ao momento da sua morte”.⁽⁶⁾

Assim, acompanhar – ser companheiro, fazer-caminho-com – é ainda convite para lá deste momento. Quando se está diante de uma pessoa, de uma família que se vê separada de alguém muito querido.

Este momento de perda e de luto implica um trabalho interior, por parte do enfermeiro, de exigência e dificuldade iniludíveis.

Auschitza & Novi citados por Almeida & Melo afirmam que “acompanhar essa pessoa, essa família, nas diversas etapas desse percurso (não como quem sabe ensinar a quem não sabe: isto não é coisa de saber) pode ser, mais do que um ‘dever’ de solidariedade, a possibilidade de nos realizar-mos mais plenamente na nossa humanidade”.⁽¹³⁾

Almeida & Melo referem que “sentido da minha existência acaba por ser, de uma forma ou de outra, o sentido da minha co-existência. Percorrer este tempo de futuro aberto na confiança (ao contrário dos happy ends) é afirmar em surdina que um ‘sentido’ (enquanto significado e enquanto direcção) há-de ser possível de novo, que há-de ser possível descobri-lo.”⁽¹³⁾

A equipa de enfermagem assume um papel importante e fundamental de suporte emocional ao doente com cancro, devido ao número de horas que passa com este e ao seu maior conhecimento dos aspectos sociais e emocionais da vida do doente e da sua família. Não é raro deparamo-nos com doentes que se apoiam nos enfermeiros para obter respostas aos seus medos, angústias e ao desconhecimento de questões médicas.

Segundo Trill na interacção pessoal cuidador-doente, a arte pode ser por vezes mais importante do que a ciência, dado que é através da arte que o doente e a família

desenvolvem confiança com o cuidador, aprendem sobre a sua doença e tratamentos e sobre as consequências de ambos.⁽¹⁴⁾

O trabalho de enfermagem em oncologia pode constituir uma actividade profissional claramente benéfica para o bem-estar físico, psicológico, económico e espiritual do profissional de saúde, engloba um conjunto de experiências únicas e ricas na relação com o outro.

O desempenho profissional em oncologia possibilita, neste sentido, uma série de funções positivas, à margem de outros factores determinantes para a escolha deste tipo de actividade. Segundo Reig, entre as funções positivas no desempenho profissional em oncologia podem mencionar-se as seguintes:

- Proporciona uma posição e prestígio social;
- É uma fonte de oportunidades para o desenvolvimento de habilidades, conhecimentos e destrezas;
- Contribui para a criação de uma identidade pessoal e profissional;
- Contribui para dar significado e integração à própria vida;
- Cumpre uma função económica (acesso a outros bens, sobrevivência);
- Estrutura o tempo como marco de referência temporal;
- É uma fonte de oportunidades de interacção e contacto social;
- É uma função de actividade obrigatória de dever social;
- Possibilita fazer coisas que façam sentir bem o próprio;
- Permite a realização de actividades ou tarefas de valor, tanto para o próprio como para os outros (doentes, familiares, cidadãos, para a sociedade, para o progresso da ciência).⁽¹⁵⁾

O desempenho em oncologia pode chegar a ser sentido, em certos casos, inclusive como uma experiência produtora de “plenitude” (flow) no sentido em que a utiliza Csikszentmihalyi, citado por Reig: encontrar-se completamente interessado e feliz ao realizar um tipo de trabalho, actividade ou ocupação.

Por outro lado, diversos estudos (Ramirez et al.; Whippen & Canellos) consideram o desempenho profissional em oncologia como um importante estressor ocupacional que afecta forte e negativamente o bem estar pessoal do profissional de saúde.⁽¹⁵⁾

O stress constitui um aspecto intrínseco e inevitável no desempenho profissional em oncologia, não só na classe de enfermagem, mas é na forma e maneira de entender e enfrentar o stress o que vai marcar as diferenças no funcionamento, adaptação e qualidade de vida dos profissionais de saúde.

O stress é um aspecto inevitável no desempenho profissional em oncologia.

A actividade diária com doentes oncológicos, seus familiares ou cuidadores, e inclusive o cuidado à equipa profissional em oncologia, constituem actividades intrinsecamente stressantes que acarretam uma serie de exigências pessoais e da equipa que podem produzir diversos graus de stress psicológico.⁽¹⁵⁾

Segundo Reig, o reconhecimento do nível de stress em si próprio e nos colegas; a clarificação dos objectivos da equipa e dos papeis dos seus membros; a mobilização de recursos de colaboração e cooperação entre equipas; o estabelecimento de tempo programado para o apoio à equipa; e o estabelecimento de condições de trabalho favoráveis, constitui uma serie de estratégias provadas de controle e gestão do stress.⁽¹⁵⁾

Muita gente imagina que o essencial do nosso trabalho é de ordem relacional. É evidente que a qualidade relacional é fundamental para esses doentes mas é

também absolutamente necessário para estes doentes e suas famílias, que lhes asseguremos conforto e segurança; isso exige da nossa parte um grande rigor técnico e uma prática eficaz.

Dar resposta a situações complicadas e urgentes é prática constante em oncologia, se para alguns doentes a situação tem uma evolução lenta, para outros os problemas sucedem-se uns aos outros. Uma hemorragia, uma depressão respiratória, uma dor intensa, um delírio, são algumas situações de urgência que necessitam uma intervenção imediata; não porque põem em risco a vida do doente mas porque devemos limitar a dor ou a angústia que provocam, e que podem deixar o doente e a família inseguros face ao nosso desempenho.

Nunca devemos estar desprevenidos no sentido de dar segurança ao doente e à sua família, porque essas urgências acontecem na presença do médico mas também, num grande número, na sua ausência. Por esse motivo, aprendemos com eles a prever certos riscos, a aprender a antecipar e velar para que toda a equipa esteja bem informada desses riscos e seja capaz de aplicar um conjunto de medidas eficazes nos mais curtos prazos de actuação.

Fazer prova de bom senso é outra qualidade indispensável na unidade de cuidados. Qualquer cuidado assenta numa análise global do estado do doente. Carlier afirma que o estágio da evolução da doença é determinante; distinguimos, assim, aproximadamente três períodos:

- Um estágio onde os cuidados devem ser preponderantes, mesmo que se gerem momentaneamente um pouco de desconforto, porque o doente vai tirar daí um grande benefício para o resto do dia.

- Um estágio onde os cuidados demorados já não fazem sentido e onde são prestados os cuidados mínimos para assegurar a higiene e o conforto.
- Um estágio que corresponde muitas vezes à agonia onde evitamos o mais possível tocar no doente.⁽¹⁶⁾

Bom senso também na maneira de fazer: é preferível uma técnica um pouco menos sofisticada mas que será menos traumatizante.

Segundo Carlier é preciso aprender a descentralizar o nosso olhar sobre o que vai provocar a morte, para ficar atento à vida, ainda presente, no doente em fase terminal. A doença está lá, mas tomamos a decisão de viver com o tempo que ainda existe. Para que o doente não fique só focalizado no seu tumor e reduzido ao seu tumor, devemos ainda nos colocar noutro plano; o espelho dos nossos olhos não deve devolver ao doente a imagem do seu declínio.⁽¹⁶⁾

Não é um afastamento, nem uma fuga da nossa parte, mas sim uma atitude estratégica que permite ir para além do sofrimento, tanto para o doente como para nós próprios, para que actuar em situações extremas seja natural. É como uma espécie de consenso entre o doente e nós.

Para esses doentes, para quem a cama se tornou o seu único universo, o nosso olhar ganha com frequência a força da palavra, e importa muito que daí tirem prazer e cumplicidade, e não desconforto e tristeza.⁽¹⁶⁾

Ao estarmos junto do outro o nosso olhar terá mais força se tentarmos personalizar os cuidados; temos que tentar compreender um pouco o que fez a identidade de cada pessoa no passado e restabelecer a continuidade com a sua vida anterior.

Contudo, nestas circunstâncias dolorosas que representam o aproximar da morte, os doentes e as suas famílias abrem-se facilmente connosco, as barreiras caem e tornamo-nos seus aliados e amigos do momento.

É normal termos que lidar com uma família no limite das suas resistências, ansiosa, vigiando tudo ao mais pequeno pormenor; temos que aguentar o seu olhar desconfiado e desaprovador, explicar os nossos gestos até ela ganhar confiança no nosso desempenho. Segundo Carlier “já não estamos numa relação de dualidade paciente/prestador de cuidados, mas sim numa relação triangular paciente/família/prestador de cuidados; não é sempre fácil estar no meio e distinguir o interesse do paciente.”⁽¹⁶⁾

A relação não é sempre tão harmoniosa porque nos parece com frequência que o que somos, fora do momento vivido com o doente, não existe mais, está fora da realidade, é uma forte sensação de envolvimento. O doente em fim de vida ocupa o lugar todo na relação e isso dá-nos por vezes a impressão de sermos capturados, arrastados para um mundo desconhecido e emocionalmente desgastante.

Devemos aceitar tais relações, não ficar assustados com elas, não fugir, mas saber manter a distância profissional que faz de nós um intermediário numa situação complexa. No entanto, o que está em jogo está longe de ser sempre tão claro e objectivo, o bom senso de cada um impera na conquista de uma ajuda terapêutica eficaz.

Carlier afirma que no momento de morrer convém deixar ao paciente um espaço de decisão, por muito estreito que seja, para preservar a existência da sua liberdade que está em jogo. Devemos fazer o possível para respeitar essa pouca autonomia e

tentar seguir os desejos do doente, mesmo que isso provoque um acréscimo de trabalho ou nos pareça absurdo.⁽¹⁶⁾

Ousar seguir os últimos desejos de um doente é por vezes fonte de grandes satisfações.

Escutar o doente em fase terminal é uma arte subtil e extremamente difícil. Os códigos de comunicação são diferentes; de facto, ou estamos na presença de um doente à espreita de um sinal na nossa atitude, na nossa forma de expressão, ou estamos perante um doente tão fraco que pouco ou nada verbaliza. Resta-nos a comunicação não verbal através da qual identificamos um conjunto de informações preciosas.

As nossas crenças e as nossas ideologias pessoais não devem representar um obstáculo, o risco seria de dificultar definitivamente a comunicação e teria por consequência isolar mais uma vez o doente em fase terminal.

Segundo Carlier, nunca nada é adquirido; o estado interior do doente é muito variável de um dia para o outro. Se ele passar pelas diferentes fases descritas por Elisabeth Kübler-Ross, não é sempre numa ordem determinada ou com uma duração definida; numa manhã, pode estar na fase de negociação e à noite estar numa profunda depressão; no dia seguinte, parece estar na fase de aceitação e depois tudo volta ao início. Devemos estar à espera de tudo; alguns doentes, muito próximos da morte, comecem de repente a delirar, a ter alucinações e a não nos reconhecer.⁽¹⁶⁾

É certo que podemos em grande parte contribuir para suavizar o final de vida de um doente, mas é verdade também que o frente a frente com a morte é difícil de encarar.

Para cuidar um doente em fim de vida é necessária uma readaptação constante. Muitas vezes na incerteza quanto ao estado em que vamos encontrar o doente, temos que, a cada momento, modificar os nossos objectivos de cuidados e enfrentar situações contraditórias. Nunca podemos seguir tranquilamente um plano bem preparado antecipadamente correndo o risco de ficarmos pela relação já estabelecida.

A competência para tomar conta dos outros serve de defesa aos enfermeiros contra efeitos destruidores dos sentimentos de impotência face à morte e à angústia existencial duma doença fatal. Esta competência não assenta unicamente num “saber fazer” técnico, mas num “saber ser” cuja origem deve ser procurada sob a perspectiva dessas experiências de perda, que cada um guarda na sua própria consciencialização de perdas pessoais.

Hennezel aponta: “não será a opção de viver essas situações limites – onde uma pessoa se entrega sabendo muito bem que assim fica exposta ao sofrimento – uma maneira de querer viver mais intensamente, mais autenticamente? Apesar de paradoxal, não será essa opção o principal apoio do prestador de cuidados? De igual forma, o valor que ele lhe reconhece, o reconhecimento que recebe por parte dos doentes e das famílias, são todos elementos de apoio. Apesar do sofrimento, das frustrações, dos limites do seu trabalho, os prestadores de cuidados reconhecem que gostam dele e que este lhes dá muito.”⁽¹⁷⁾

A dor, amplamente mediatizada, é também um meio de expressão, por vezes o último a que o doente pode recorrer como pedido de auxílio. Fazer calar essa dor sem procurar compreender a mensagem que esta encerra, consiste em confiscar ao indivíduo essa última forma de expressão, não o ajudando enquanto sujeito activo.

Segundo Hesbeen, “o sofrimento convida a um olhar mais amplo, mais rico, mais generosamente humano do que a simples doença.”⁽¹⁰⁾ Esta diferença de olhar pode explicar o comportamento frio e autoritário de alguns prestadores de cuidados, que englobam os enfermeiros, que não vêem no doente senão as suas disfunções, por vezes consideradas menores, e não uma pessoa em sofrimento.

Hesbeen refere que “‘Cuidar’ aparece como conceito motivador porque desejável para todos os que querem sinceramente, mas também pacientemente, promovê-lo na sua dimensão profunda e generosamente humana”. O conceito de “cuidar” é aberto, dá espaço de liberdade para a reflexão e para a acção suficientemente amplo para não constituir um jogo em que o profissional se veja constrangido ou limitado. (...) O conceito de “cuidar” é aberto ao conhecimento, a todos os conhecimentos que permitam melhorar, enriquecer, tornar mais pertinente a ajuda prestada a uma pessoa.⁽¹⁰⁾

Os enfermeiros têm à sua disposição um leque de meios e tempos de acção muito mais amplos do que os outros profissionais. Quando se atinge o limite de intervenção dos outros prestadores de cuidados, Hesbeen afirma que “as enfermeiras e os enfermeiros terão sempre a possibilidade de fazer mais alguma coisa por alguém, de o ajudar, de contribuir para o seu bem-estar, para a sua serenidade, mesmo nas situações mais desesperadas.”⁽¹⁰⁾ Porque os cuidados de enfermagem são , compostos de múltiplas acções que são sobretudo, apesar do lugar tomado pelos gestos técnicos, uma imensidão de “pequenas coisas” que dão a possibilidade de manifestar uma “grande atenção” ao beneficiário de cuidados e aos seus familiares, ao longo das vinte e quatro horas do dia, ao longo do percurso da doença oncológica.

As expectativas dos doentes relativamente ao pessoal de enfermagem no que respeita a atitudes e a comportamentos envolvem alguns pontos a salientar. Assim, segundo Hesbeen os enfermeiros devem:

- compreender e mostrar-se presentes e atentos;
- dirigir-se-lhes de maneira educada e respeitosa, mostrar-se sorridentes e calorosos em vez de lhes dar a impressão de que incomodam;
- dominar as suas expressões faciais, pois estas podem ser interpretadas como sinais de um diagnóstico ou de um prognóstico pouco encorajador;
- mostrar-se dignos de confiança e respeitar os compromissos assumidos em relação a eles;
- respeitar a sua autonomia, a sua dignidade e o seu direito à intimidade, bem como os seus valores e as suas crenças, e aceitá-los como são, mesmo quando vivem uma situação difícil;
- ter uma atitude e comportamentos que revelem que se preocupam com eles.⁽¹⁰⁾

Normalmente pode pensar-se que respeitar o outro significa ter por essa pessoa uma certa consideração, um certo reconhecimento por méritos, feitos ou características que a pessoa possua. Mas de facto, no contexto da relação de ajuda, o respeito pelo doente é algo de diferente.

Lazure, citada por Queirós, afirma que “respeitar um ser humano é acreditar profundamente que ele é único, e que devido a essa unicidade só ele possui todo o potencial específico para aprender a viver da forma que lhe é mais satisfatória”.⁽¹⁸⁾

Existem condições inerentes ao enfermeiro que podem dificultar a expressão da atitude de respeito caloroso. Se estes não realizaram o seu crescimento pessoal de

modo a reconhecer-se a si próprios como seres únicos, possuindo os recursos necessários para se actualizarem e acreditando que são seres dignos de interesse e de amor, então os enfermeiros não serão capazes de reconhecer essas mesmas características na pessoa doente.

A empatia é considerada uma das componentes essenciais da relação de ajuda.

Carkhuff, citado por Queirós, refere que a empatia é a base da capacidade de reagir ou de responder ao “outro”. Trata-se na opinião deste autor, de um elemento muito significativo da condição humana, dado exigir daquele que ajuda, que se consiga colocar verdadeiramente na “pele” do outro e reintegrar de novo a sua própria “pele”, mantendo intacto aquilo que é e, até, enriquecendo a sua própria pessoa.⁽¹⁸⁾

O desenvolvimento de uma atitude empática exige aos enfermeiros um investimento pessoal muito sério para que consigam manter uma atitude de ajuda efectiva, essencial ao cuidar em enfermagem, ao mesmo tempo fazendo com que essa empatia se traduza num processo de “fortalecimento” pessoal e profissional, e não em algo que conduza à sua fragilização. Fragilização esta que é patente nalguns enfermeiros quando adoptam uma posição de não se quererem “envolver” demasiado nos problemas dos doentes.

Quando se cuida de pessoas com doença oncológica, a empatia necessita sempre, de estar presente.

É necessário que aprendamos a sentir dor pelo que vemos, sem que isso nos incapacite para uma acção objectivamente efectiva no nosso desempenho, sendo bom que saibamos regular a distância, a implicação que temos com os doentes e suas famílias, sabendo ajudá-los na medida certa. É também importante partilhar sentimentos com a restante equipa multidisciplinar no sentido de

minimizar, na medida do possível, os efeitos que gera em nós o sofrimento que assistimos diariamente.

Alves afirma que se alguma coisa é importante no atendimento a estes doentes, são as habilidades e atitudes perante situações que colocam à prova a nossa resistência emocional, assim como a capacidade de saber ajudar que temos sem nunca nos incapacitarmos.⁽¹⁹⁾

Segundo Neto, através da comunicação empática – que permite entender o que o outro está a sentir sem que tenhamos que o estar nós próprios a viver – abre-se uma porta para a detecção das questões que estão na base do sofrimento existencial.⁽²⁰⁾

Os doentes oncológicos devem ser olhados como Pessoas, que necessitam de se sentir vivas e queridas, que merecem a nossa atenção, o nosso maior profissionalismo e o nosso melhor empenho. Se assim for, seguramente que a nossa actuação deixará transpirar uma preocupação e proximidade genuínas.

Neto diz-nos que esta ideia de fazer o outro sentir-se único está seguramente na base das atitudes promotoras da dignidade e da qualidade de vida.⁽²⁰⁾

É importante sabermos que é possível olhar para este período da vida como uma fase em que os profissionais de saúde investem e continuam a estar presentes, não abandonando os que não se curam e estão em sofrimento.

Como podem os profissionais de cuidados paliativos conviver de forma satisfatória com esta proximidade daqueles que vão morrer? Que estratégias utilizam para o fazer e porque optam por este trabalho difícil?

Neto afirma que assumindo, por exemplo, que existe tanto mérito em curar como em permitir que um doente viva confortavelmente o tempo que lhe resta viver; aceitando

a inevitabilidade da morte ao mesmo tempo que fazem tudo o que lhes seja possível para lhe proporcionar conforto. Assumindo integralmente que, só partilhando a sua vulnerabilidade com a dos que tratam, estando verdadeiramente ao mesmo nível e sem que isso represente uma perda de poder, poderão “ajudar o outro a ajudar-se”. Assumindo que há algumas circunstâncias, nomeadamente certas doenças, que não controlamos e que, apesar de todo o profissionalismo e empenho, nem sempre é possível salvar vidas.⁽²⁰⁾

Ao tratar de pessoas em situação de doença avançada, incurável e progressiva, e uma vez ultrapassado o receio de “mexer nas nossas próprias perdas e feridas”, expomos a nossa fragilidade e vulnerabilidade. Temos efectivamente de nos sentir tranquilos e não ameaçados pelo sofrimento do outro, o que pressupõe uma certa maturidade. Segundo Neto, “na verdade, somos todos “cuidadores feridos” – wounded healers – transportando os nossos medos, as nossas dores, as nossas perdas”.⁽²⁰⁾ É necessário assumir verdadeiramente a fragilidade da nossa condição humana, os nossos limites, para depois, como profissionais, pôr o melhor de nós ao cuidar dos doentes e das famílias que necessitam da nossa colaboração nesta situação.

Neto refere que não se trata de sermos mártires ou heróis, não se pretende um sobre envolvimento. Trata-se, como dissemos, de integrar os nossos limites e as nossas mais-valias, disponibilizando-nos a aprender com aqueles que cuidamos e não receando a partilha de poder na aliança terapêutica que com eles estabelecemos.⁽²⁰⁾

Nesta perspectiva Neto afirma que o burn-out e o cuidar obsessivo do outro, pelas consequências nocivas para o próprio e para terceiros, podem, obviamente, ser

prevenidos e ultrapassados. Isso passa, sobretudo, por algumas estratégias de autocuidados, colocando muito empenho no bem-estar pessoal, pelo menos o mesmo que se coloca a tratar dos outros. Dificilmente poderemos dar se “o nosso copo estiver vazio”... Para dar, que seja de um copo que esteja cheio!⁽²⁰⁾

Se dermos constantemente aos outros sem cuidar de nós, é certo que dificilmente nos poderemos manter nas condições requeridas para desempenhar bem uma tarefa tão exigente como é o acompanhamento dos que vão morrer. Cuidar de nós retirando prazer do que fazemos é uma excelente aprendizagem e um investimento necessário para que cuidar do outro seja natural e satisfatório.

Afinal, o que existe de significativo e positivo em enveredar por cuidar de doentes em fim de vida, por apoiar as suas famílias?

A partilha de momentos únicos com os doentes e familiares, numa fase de grande ingenuidade e riqueza, em que as relações humanas se intensificam. Aprender a valorizar aquilo que é verdadeiramente essencial na Vida – as relações, os afectos, as pessoas – e a não valorizar aspectos que não têm essa importância.

Ao partilhar finais de vida, em que frequentemente os doentes falam do que gostariam de ter feito e foram sistematicamente adiando, aprendemos a não esperar pelo nosso próprio fim para viver bem cada dia e retirar da vida o melhor que ela tem para oferecer. Na verdade, reorientamos o sentido das nossas escolhas, o sentido da nossa própria vida.

Pessini & Bertachini afirmam que nasce uma sabedoria a partir da reflexão, da aceitação e do compromisso com o cuidado humano da vida no adeus final. Entre dois limites opostos: de um lado a convicção profunda de não matar, de outro a visão de não prolongar a agonia, o sofrimento e a morte. Ao não matar e ao não

prolongar, tem-se o amarás. É sem dúvida difícil aprender a amar o paciente terminal sem exigir retorno, com a gratuidade com que se ama um bebé, num contexto social em que tudo é medido pelo mérito! Como fomos ajudados para nascer precisamos ser também ajudados para morrer, e isto fundamentalmente significa sermos solidários, com a nossa competência e a nossa sensibilidade incondicional.⁽²¹⁾

Cabe aos profissionais de saúde uma reflexão sobre a disponibilidade interna para acompanhar doentes que estão morrendo, directamente relacionada à possibilidade de suportar o contacto com a própria dor e de rever, em si, o que é considerado conforto e cuidado no processo de morte pessoal.

Callahan citado por Pessini afirma que cuidar do outro é ser ministro de seus medos, partilhar amor e fidelidade ao doente perante a ansiedade da separação dos outros. É assegurar que ele continua sendo importante para os outros, que a sua doença não o isolou da comunidade. É aliviar a dor quando possível, e educá-lo a viver com sua fragilidade, seja esta corporal, mental ou funcional. Fazer isto com eficiência exige competência e intuição.⁽²²⁾

Tavares citado por Silva refere que nós, profissionais de saúde, realmente gostaríamos de aliviar o sofrimento das pessoas em todos os níveis, sempre. Mas até que seja a nossa vez de morrer, não podemos ter muitas certezas a respeito desse processo; até lá, temos o privilégio de conviver com pessoas que estão passando por esse processo antes de nós, portanto podemos escutar, aprender com e ser confortados pelas pessoas que tentam partilhar connosco essa experiência. Sabemos que quem cuida não salva e nem abandona – acompanha. Somos parceiros existenciais de quem nos propomos a acompanhar.⁽²³⁾

As situações em que a fase terminal se prolonga por mais tempo são as que mais preocupam, por serem geralmente as que são acompanhadas de maior dor e sofrimento. São também aquelas que normalmente suscitam maiores dilemas éticos relacionados com o viver e o morrer, o sofrer e o não sofrer, o tratar e o não tratar, precisamente porque o domínio possível da acção é mais vasto e diversificado. Assim, o processo da morte é a cena do agir e, por isso, quanto mais tempo ele dura, mais complexa e difícil se torna toda a decisão que se lhe refere.

Segundo Pacheco, “numa doença prolongada, é muito importante ponderar bem todos os cursos de acção possíveis e, muitas vezes, torna-se muito difícil optar pela atitude mais correcta. A decisão é tão mais problemática quanto mais diversificada puder ser a acção.”⁽⁶⁾

Os cuidados a prestar ao doente em fase terminal, em que como sabemos a cura já não é possível, consistem essencialmente no seu acompanhamento e conforto ao longo de todo o período de aproximação iminente da morte e visam sobretudo aliviá-lo da dor e sofrimento possibilitando-lhe o máximo de bem-estar e serenidade durante a vida que lhe resta viver.

O enfermeiro é o elemento da equipa de saúde que mantém uma relação mais estreita e íntima com o doente, não só por permanecer nas unidades de cuidados durante um período mais longo, mas também porque é ele que presta mais cuidados directos. Está, pois, numa posição privilegiada na medida em que é o elemento da equipa que, regra geral, conhece melhor o doente como pessoa, e todo o seu contexto familiar, económico e sociocultural, o que faz com que tenha maior possibilidade de detectar as necessidades específicas do doente e saber qual a melhor forma de lhes dar a resposta mais adequada.

Desta forma, o enfermeiro é geralmente o elo de ligação entre o doente e a restante equipa multidisciplinar, transmitindo ao médico muitos pormenores de interesse relativos ao doente, pedindo a colaboração dos outros elementos da equipa sempre que necessário e explicando ao doente e à família a razão de muitos procedimentos de diagnóstico e tratamentos.

O enfermeiro ocupou sempre de alguma forma um lugar central na equipa, estabelecendo ligações entre os vários profissionais de saúde envolvidos nos cuidados aos doentes.

Conhecer a pessoa já como doente pode dificultar a visão da pessoa como um todo e, por conseguinte conduzir à não compreensão das suas reacções à presença da doença. Desta forma, verifica-se na prática diária de prestação de cuidados, que são muitos os enfermeiros que se preocupam demasiado com a doença e com o tratamento esquecendo a pessoa que está a viver e a sofrer a doença. Olham, assim, apenas o doente sem atender à pessoa que ele nunca deixa de ser, apesar da condição de doente.

O enfermeiro tem um papel fundamental junto do doente em fase terminal, na medida em que é o profissional da equipa que está mais próximo dele e da família e que mais os pode apoiar numa fase tão difícil como é o término de uma vida.

Assim, Pacheco refere que para além das capacidades técnicas, o enfermeiro deve desenvolver habilidades humanas no sentido de prestar mais atenção ao doente como pessoa, compreendê-lo e orientá-lo tendo, no entanto, o cuidado de não tomar decisões por ele e de contribuir para manter a sua independência. Deste modo, e para que se estabeleça com o doente uma verdadeira relação de ajuda, o

enfermeiro deve demonstrar um respeito permanente pelo doente e uma atenção constante que nunca se deve limitar à sua simples presença física.⁽⁶⁾

O enfermeiro não deve esquecer a importância da colaboração dos familiares mais próximos e dos amigos mais queridos em todo este apoio ao doente, pelo que deve desenvolver iniciativas no sentido de os envolver em todo o processo do cuidado. A família é, regra geral, muito importante para o doente e poderá dar um grande contributo no sentido de o ajudar a viver o mais serenamente possível os derradeiros momentos da sua vida.

Os familiares e amigos têm um papel fundamental na vida de qualquer pessoa, facto que assume uma relevância especial no processo terminal da vida do doente.

Deste modo, quando prestam cuidados a um doente em fase terminal, os enfermeiros devem ter presente que têm muito a aprender com a família e com os amigos do doente.

Devem-se criar condições para que o enfermeiro se sinta gratificado com o seu trabalho, de forma que possa sentir-se emocionalmente estimulado; que o trabalho possa ser sentido como desafio intelectual; que o enfermeiro possa sentir-se participante de um empreendimento socialmente significativo e valorizado. Que também se sinta desenvolvendo um papel importante em experiências humanas; que tenha consciência de que suas experiências existenciais também são significativas e que a sua experiência profissional é algo especial.

3.1 - HUMANIZAÇÃO DO CUIDAR

O fim de vida do homem possui um valor inestimável que não é inferior a nenhum outro noutra fase da vida humana, reivindicando-se por isso, uma maior humanização do processo de morrer. Marques citado por Moreira refere que se o doente não é apenas um cidadão a quem não pode faltar no fim de vida o direito à assistência adequada e necessária, ele é também uma pessoa que, na proximidade da dor e da morte, tem direito àquilo que nos faz transcender o sofrimento e o risco de perecer: a nossa capacidade de alegria e esperança. Assim, o doente deve ter também direito àquilo que nenhuma carta constitucional pode promover ou garantir, o direito à partilha e ao amor do outro, pois na solidão, a alegria e a esperança não se alimentam, apenas se extinguem.⁽⁷⁾

O trabalho nos hospitais está vocacionado para o diagnóstico e tratamento das doenças. Os profissionais de saúde devem estar cada vez mais aptos no manuseamento de alta tecnologia que permita salvar vidas e usam a maior parte do seu tempo a lutar contra a morte, passando para segundo plano as necessidades sentidas pelos doentes e pelas famílias. Existe uma supremacia do curar face ao cuidar e esta institucionaliza o controlo sobre a morte que deteriora a relação entre o profissional de saúde, o doente e a família.

Qual será então o papel do hospital nesta situação? Deverá este limitar-se a diagnosticar e aplicar tratamentos, ou deverá também oferecer um lugar acolhedor que responda em termos de segurança do doente e onde a morte também tem o seu lugar? Não deverá garantir uma morte digna? Não deverá ter em conta o sofrimento da família que passa pela vivência de ter um familiar a morrer?

A hospitalização para o doente e familiares significa uma rotina diferente, num ambiente e pessoas desconhecidas, podendo dar origem a um processo de despersonalização. De certa forma, a própria hospitalização pode ser vivida como morte, à medida que implica um afastamento das pessoas queridas, da casa e uma invasão de privacidade.

Esslinger afirma que “embora o hospital, no início deste século e no século passado, seja o local onde mais se morre, é também (...), um local onde a cura é buscada.”⁽²⁴⁾ Quando ocorre a morte, ela é vista como fracasso, quer da instituição, quer da equipa de saúde.

Vista como fracasso, quando da percepção de que ela é irreversível, há uma tendência por parte da equipa de saúde a abandonar o cenário.

Raramente o doente é informado, com clareza, do seu diagnóstico e prognóstico.

Não há espaço, na rotina hospitalar, para o desejo e vontade do doente e para os seus valores: prevalece a impessoalidade, a assepsia, pois nada naquele ambiente nem ninguém remetem a uma familiaridade, a uma possibilidade de conforto.

Não há lugar para questionar sobre a futilidade ou não de determinados tratamentos, prolongando-se, muitas vezes, um longo e penoso processo de morte, mais do que de vida.

Não há (ou raramente há) um diálogo franco e continuo entre o doente, a família e a equipa de saúde, dificultando o reconhecimento das necessidades do doente, fundamental para manter a sua dignidade.

No cenário hospitalar, verifica-se em unidades de cuidados a pessoas gravemente doentes, que é necessário ter consciência de que pode não haver a cura da doença, mas que continua existindo a pessoa. E que a morte de cada pessoa é única, é sua.

Então, o que é humanizar? Humanizar, segundo Barchifontaine é “garantir à palavra a sua dignidade ética”. Neste sentido, para que o sofrimento humano e as percepções da dor ou de prazer sejam humanizados, é preciso que as palavras que o sujeito expressa sejam reconhecidas pelo outro. É preciso, ainda, que esse sujeito ouça, do outro, palavras de seu reconhecimento. É pela linguagem que fazemos as descobertas de meios pessoais de comunicação com o outro. Sem isso, nos desumanizamos reciprocamente. Sem comunicação, não há humanização. A humanização depende da nossa capacidade de falar e de ouvir, depende do diálogo com os nossos semelhantes.⁽²⁵⁾

Pessini afirma que num contexto de crescente tecnologia do cuidado, é urgente a busca de uma visão antropológica holística, que cuide da dor e do sofrimento humanos nas suas várias dimensões, ou seja, física, social, psíquica, emocional e espiritual. Para além da difícil resposta à questão do “porquê” da dor/sofrimento – campo das filosofias e religiões -, o cuidado solidário, que alia competência técnico-científica e humana, no alívio da dor e do sofrimento do outro, é uma chance preciosa para nos deixarmos tocar na nossa sensibilidade e nos humanizarmos nesse processo.⁽²⁶⁾

Segundo Pessini “quem cuida e se deixa tocar pelo sofrimento humano torna-se um radar de alta sensibilidade, humaniza-se no processo e, para além do conhecimento científico, tem a preciosa chance e o privilégio de crescer em sabedoria”. Esta sabedoria coloca-nos na rota da valorização e descoberta de que a vida não é um bem a ser privatizado, muito menos um problema a ser resolvido nos circuitos digitais e electrónicos da informática, mas um dom, a ser vivido e partilhado solidariamente com os outros.⁽²⁷⁾

Segundo Pacheco, “a pessoa é um ser autónomo, capaz de agir responsavelmente, mas não auto-suficiente nem independente, uma vez que se realiza através da sua relação com os outros e com o mundo.”⁽⁶⁾

Pacheco afirma que “de facto, o homem só atinge o seu pleno desenvolvimento pessoal e espiritual quando inserido na comunidade humana. É na experiência do outro, e com o outro, que nos descobrimos como pessoas, não objectiváveis, pois é perante a alteridade do outro que me descubro como pessoa única e irrepetível”.⁽⁶⁾

Do ponto de vista da consideração do homem na sua dignidade originária e irredutível, toda e qualquer situação de fragilidade nunca poderá corresponder a uma condição de inferioridade, desta forma, será inaceitável considerar o processo da morte com paralela redução das capacidades da pessoa como correspondendo a um paralelo processo de objectivação. Ao revés, a fragilização do humano só poderá e deverá corresponder a uma intensificação do cuidar.⁽⁶⁾

É importante considerar a pessoa na sua totalidade e, portanto, cada doente na sua unidade insubstituível e na sua situação singular, única, tendo sempre o cuidado de não olhar apenas à doença.

Cada homem vive a sua doença de uma maneira única e intransmissível, e tem muitas vezes problemas de ordem psicológica, ou mesmo social ou espiritual, para além da sua doença física com os quais normalmente não nos preocupamos, precisamente porque raramente se valorizam os aspectos que não são de ordem física. É um dever do profissional de saúde prestar atenção a todos os problemas da pessoa doente e nunca os considerar como sem qualquer importância, o que implica associar sempre a competência técnica e a sensibilidade humana.

Pacheco aponta para que a relação com qualquer pessoa doente nunca poderá ser superficial, distante e desprovida de interesse e de afecto. Pelo contrário, deverá ser uma relação entre pessoas, baseada na compreensão e calor humano, na capacidade de ouvir e escutar, e em que o diálogo esteja sempre presente. Até porque o ser humano doente está normalmente mais frágil, pode ter reacções e atitudes que são as habituais e necessita de compreensão.⁽⁶⁾

Em suma, uma vez que a tendência é ainda, pela parte de muitos de nós profissionais de saúde, de os progressos científicos se sobreporem ao homem, esquecendo que em primeiro lugar deve estar sempre a pessoa, torna-se urgente recuperar o verdadeiro cuidar e promover a humanização dos cuidados de saúde.

4 - A IMPORTÂNCIA DOS CUIDADOS PALIATIVOS

A filosofia dos cuidados paliativos procura atender a pessoa na fase final da vida na globalidade do seu ser. Estes cuidados promovem o bem-estar total e a dignidade do doente crónico e terminal e a sua possibilidade de não ser expropriado do momento final de sua vida, mas de viver plenamente a própria morte.

Segundo Twycross “o termo paliativo deriva do étimo latino pallium, que significa manto, capa. Nos cuidados paliativos, os sintomas são “encobertos” com tratamentos cuja finalidade primária ou exclusiva consiste em promover o conforto do paciente”.⁽²⁸⁾

Martinez & Barreto referem que baseando-se nos modelos tradicionais dos hospícios que acolhiam peregrinos doentes, Cecily Saunders promoveu os cuidados paliativos na sua versão mais actual no St. Christopher Hospice de Londres fundado em 1967. O objectivo desta abordagem consiste em promover o bem-estar do doente oferecendo cuidados físicos, psicológicos, sociais e espirituais ao doente e à sua família mediante o controle de sintomas, melhorando a comunicação e oferecendo apoio emocional. Esta filosofia estendeu-se posteriormente a outros países, como os Estados Unidos em 1974. No Canadá surge por esta altura o termo Cuidados Paliativos devido à conotação negativa do termo hospice em alguns países e a partir daí a expansão do movimento em outros países como a Polónia, República Democrática Alemã, França e Espanha.

Mas, apesar desta progressão, o movimento dos Cuidados Paliativos ainda apresenta problemas na sua implantação pelo mundo (IAHPC, 2001).⁽⁵⁾

Ten Have, citado por Almeida, explica como surgiu o debate sobre questões do fim da vida, nos anos sessenta e setenta. A crítica a uma medicina triunfalista, e que permitia tentar tudo, é central. Além do mais, existiam simultaneamente, os casos “em que já não há nada a fazer”. A sociedade reage. Nos EUA surgem as directivas antecipadas – “living will” e “advanced directives” – como expressões da autonomia do potencial doente.⁽¹³⁾

Fica claro, assim, que determinados actos não se aceitam. No entanto, esta atitude levanta, pelo menos, dois problemas. Não é seguro que uma decisão antecipada se mantenha em situação de doença; e, por outro lado, há o temor de que inconscientemente, o nível de prestação de cuidados, em emergência, possa ser exageradamente diminuído pelo facto de saber que o doente é detentor de uma directiva antecipada de limitação das intervenções nestas situações.

Almeida refere que a reacção, na Grã-Bretanha, fundamentalmente com Saunders (1963), foi o empenho no estudo da dor do doente terminal. Surge o conceito de dor total, como fenómeno físico e patológico mas também psíquico, pessoal e familiar, económico, religioso – um evento existencial. O estudo da dor, entendida assim, passa a ter locais privilegiados, os hospices. Surge o movimento que se espalha e cruza o Atlântico. Cuidados Paliativos são a resposta britânica a este abandono.⁽¹³⁾

Martinez & Barreto referem que os Cuidados Paliativos não são um fenómeno recente, já passaram muitos anos desde que Kübler-Ross (1975) apontara a importância do cuidado aos moribundos. A realidade é que todos os dias assistimos a um novo e sofisticado avanço tecnológico, e a Organização Mundial de Saúde reconhecia desde há uns anos (OMS, 1990) que se destinavam recursos para os

tratamentos curativos a um custo relativamente elevado em detrimento dos tratamentos paliativos para o alívio da dor e do sofrimento.⁽⁵⁾

Os Cuidados Paliativos supõem um meio eficaz e eficiente de abordar a problemática que se suscita nesta etapa da vida das pessoas, surge um dever ético, científico, profissional, social e político de expandir por todo o mundo esta actuação, que nasceu com o movimento *hospice* nos anos 60 e que na actualidade conta já com bases científicas da medicina e profissionais com um desenvolvimento considerável. Torna-se necessário, difundir social e profissionalmente os conhecimentos assim como, promover que as instituições ponham em marcha programas de Cuidados Paliativos tendo por base os já existentes.

Segundo Abiven a situação particular destes doentes “que vão concertiza morrer” e a prática específica que esta deve suscitar nos prestadores de cuidados, constituem os cuidados paliativos. É porque estes doentes estão numa situação única, que eles justificam uma prática específica. É porque as suas necessidades são radicalmente diferentes das dos outros doentes que eles exigem uma outra prática, uma outra estratégia. Os cuidados paliativos terminais não nasceram de um simples movimento humanitário, se bem que este não tenha sido totalmente ausente do espírito dos pioneiros como Cecily Saunders. Nasceram de uma tentativa da medicina em adaptar-se, por métodos e um espírito diferentes, a doentes numa situação particular.⁽²⁹⁾

Citando Marques, “para um clínico que exerce medicina oncológica, o tema dos cuidados paliativos, ou seja, das atitudes e dos tratamentos que estão indicados principalmente na doença avançada quando o objectivo já não pode ser a cura, é um tema que dói.”⁽³⁰⁾

Ainda Marques diz-nos que pelos doentes e amigos que perdemos, é um tema que não pode ser tratado apenas com objectividade e distanciamento. Pelo compadecimento, presença e memória – que nos marcam. Não é, pois, um discurso asséptico e neutro, este. A experiência pessoal do sofrimento ou da iminência de morte (como a da alegria ou do nascimento) são experiências que mudam o sentir e o sentido da vida: são conversões.⁽³⁰⁾

Abignente e Fuchs citados por Marques afirmam “mas o acto médico na área dos cuidados paliativos é necessariamente um *actus humanus*, um acto total, que obriga à auto-disposição e autodeterminação da pessoa enquanto tal”.⁽³⁰⁾

Surge uma questão muito “sensível” e pertinente acerca da determinação da forma e do momento certo em que se deve abrir a discussão acerca da paragem e dos limites ao tratamento: quando a finalidade é apenas paliativa, que tipos de intervenções sintomáticas e de suporte o doente quer receber?

Siruana citado por Marques afirma que “é a determinação tantas vezes esquecida das “últimas vontades”, das opções de omissão ou suspensão de tratamentos (advanced directives), as ordens de não reanimação (do not resuscitate orders), etc. (exigências menos frequentes nas culturas mediterrânicas, mas cada vez mais necessárias) ”.⁽³⁰⁾

A ética e a deontologia médica têm por base a acção, e a acção – a acção clínica poderosamente – é fundadora. O acto médico é um fenómeno social total, que tem na medicina a resposta aos problemas de saúde. Marques afirma que a reflexão sobre os fins, os meios e os objectivos da medicina actual, impõe-se hoje mais do que nunca; em poucas áreas esta reflexão é tão urgente – e ao mesmo tempo tão exemplar – como na medicina dos cuidados paliativos. Alguns autores têm vindo a

propor uma outra visão da medicina, uma nova “especialidade”, a Medicina do Cuidado (como se esta não fosse desde os primórdios uma categoria universal – mas não exclusiva – da profissão); outros descobrem uma nova “Pacient-centered Medicine” (como se o doente só agora fosse, de direito, o centro do acto médico). Estas “saídas” são sintomáticas de uma crise, não a sua solução.⁽³⁰⁾

Neto afirma “todos nós iremos morrer um dia, alguns da forma súbita, mas a larga maioria após uma doença crónica e progressiva. Ignorar esta realidade não nos torna mais felizes.” A ideia da nossa finitude é, por si só e para muitos, sinónimo de sofrimento (e a morte é ainda encarada como uma derrota). A própria doença terminal tem normalmente associada um conjunto de problemas – não só físicos – que determinam sofrimento de intensidade diferente para aqueles que a vivem.⁽²⁰⁾ A resposta a estes problemas, a este sofrimento, nos seus diferentes âmbitos, passa pelos cuidados paliativos. A integração dos cuidados específicos para o período final da vida no sistema de saúde a que todos temos direito é, hoje, uma questão ética e de saúde pública. Esta mudança contribuirá para melhorar a qualidade de vida que reclamamos, e temos direito, até ao final dos nossos dias e estabelece os cuidados paliativos como sinónimo da garantia de dignidade no final da vida e na morte de cada ser humano.

O que entendemos actualmente por cuidados paliativos?

Em 2002, a OMS definiu-os como “uma abordagem que visa melhorar a qualidade de vida dos doentes – e suas famílias – que enfrentam problemas decorrentes de uma doença incurável e com prognóstico limitado, através da prevenção e alívio do sofrimento, com recurso à identificação precoce e tratamento rigoroso nos

problemas não só físicos, como a dor, mas também nos psicossociais e espirituais”.⁽²⁰⁾

Os cuidados paliativos estendem-se muito para lá do alívio dos sintomas físicos; eles procuram englobar os aspectos físicos, psicológicos e espirituais do tratamento, de forma a que os doentes se possam adaptar à sua morte iminente de forma tão completa e construtiva quanto seja possível.

Para Twycross os Cuidados Paliativos:

- dirigem-se mais ao doente do que à doença;
- aceitam a morte, mas também melhoram a vida;
- constituem uma aliança entre o doente e os prestadores de cuidados;
- preocupam-se mais com a “reconciliação” do que com a cura.

Os cuidados paliativos não apressam nem protelam intencionalmente a morte.⁽²⁸⁾

Segundo Twycross diz-se frequentemente que os cuidados paliativos possuem “baixa tecnologia e elevado afecto”. Eles procuram assegurar que tanto a compaixão como a ciência sejam as forças orientadoras dos cuidados ao doente. A investigação e os tratamentos de “alta tecnologia” são apenas usados quando os seus benefícios ultrapassam claramente quaisquer malefícios potenciais.⁽²⁸⁾

Neto refere que a filosofia dos cuidados paliativos tem vindo progressivamente a ser desenvolvida e é hoje reconhecida como um direito humano, nomeadamente na Comunidade Europeia. No entanto, se existe já legislação importante sobre esta matéria, o certo é que nos deparamos com grandes assimetrias na acessibilidade a este tipo de cuidados, quer entre os diferentes países, quer num mesmo país, de região para região. Para que os cuidados paliativos sejam uma realidade para todos

os que deles carecem, é fundamental passar das palavras aos actos. Quais os instrumentos de aplicação dos cuidados paliativos?

Consideram-se classicamente as seguintes áreas fundamentais:

- controlo de sintomas
- comunicação adequada
- apoio à família
- trabalho em equipa

Estas quatro vertentes devem ser obrigatórias e encaradas numa perspectiva de igual importância, pois não é possível praticar cuidados paliativos de qualidade se alguma delas for subestimada.⁽²⁰⁾

Os cuidados paliativos dizem respeito aos cuidados activos e globais prestados por uma equipa multiprofissional aos doentes cuja doença não responde ao tratamento com objectivo curativo. Este tipo de cuidados assenta no controlo de sintomas, no apoio psico-emocional e no trabalho em equipa interdisciplinar.

São cuidados com o objectivo terapêutico de promover o conforto, bem-estar e a qualidade de vida dos doentes que sofrem de uma doença avançada, incurável, progressiva, sem resposta a um tratamento específico e têm um prognóstico de vida limitado, através do controlo de sintomas, do apoio emocional ao doente e família e o apoio no luto.

Os cuidados paliativos são a resposta adequada e eficaz dos cuidados de saúde, para a pessoa que está numa situação de doença progressiva, irreversível e já numa fase terminal.

Segundo a ANCP - Associação Nacional de Cuidados Paliativos (1996), Pacheco refere que estes consistem em “cuidados totais e activos prestados aos enfermos

cuja doença já não responde ao tratamento curativo, com o objectivo de obter a melhor qualidade de vida possível até que a morte ocorra, controlando a dor e os outros sintomas e integrando aspectos psicológicos, sociais e espirituais nesses cuidados”.⁽⁶⁾

Numa diferente expressão, mas num sentido que se repete, a Organização Mundial de Saúde (1990) diz que os cuidados paliativos são “Cuidados activos completos, dados aos doentes cuja afecção não responde ao tratamento curativo. A luta contra a dor e outros sintomas, e a tomada em consideração dos problemas psicológicos, sociais e espirituais são primordiais. O objectivo principal dos cuidados paliativos é manter a qualidade de vida a um nível óptimo, para os doentes e para a sua família”.⁽⁶⁾

Os cuidados paliativos visam, pois, recuperar a vertente humana do cuidar que durante décadas foi esquecida, em detrimento da vertente exclusivamente tecnicista. Durante muito tempo assistiu-se a uma excessiva valorização dos aspectos técnicos e científicos acompanhada por uma crescente despersonalização e desumanização dos cuidados de saúde nas nossas instituições. Actualmente procura-se, por fim, restabelecer o equilíbrio, associando aos conhecimentos técnico-científicos a arte de acompanhar humanamente todas as pessoas que se encontram em fase terminal.

Os cuidados paliativos emergiram do sentimento de impotência comum aos profissionais de saúde em relação a doentes reconhecidos como incuráveis e da sua preocupação em lhes prestar cuidados personalizados e adequados durante o final da vida. O desejo profundo de não abandonar os doentes em fase terminal foi crescendo à medida que os profissionais de saúde começaram a compreender que,

mesmo após esgotadas as possibilidades de cura de um doente, há ainda muito a fazer por ele.

Segundo Pacheco a institucionalização dos cuidados paliativos começou na Grã-Bretanha na década de sessenta, com um objectivo muito claro: “juntar vida aos dias e não dias à vida”, o que significa promover a qualidade de vida, eliminando sofrimentos inúteis e, conseqüentemente, suavizar o processo de morte.⁽⁶⁾

Os cuidados paliativos baseiam-se no respeito pela pessoa humana e pela sua dignidade e têm como lema colocar sempre a pessoa em primeiro lugar e, portanto, acima de toda a ciência e tecnologia. No âmbito dos cuidados paliativos considera-se por um lado que a vida humana é inviolável, por outro que a morte é um processo natural, pelo que nunca se colocam as hipóteses quer de prolongar indefinidamente a vida, quer de, pelo contrário, antecipar a morte.⁽⁶⁾

O desempenho é orientado para o cuidar. Visa, dar atenção ao doente, tratar os seus sintomas, aliviar o sofrimento, proporcionar conforto, bem-estar e serenidade, nesta fase terminal.

Segundo Pacheco “os cuidados paliativos consideram sempre o doente na sua unidade integral e os efeitos da doença sobre a pessoa na sua globalidade, não se preocupando apenas com os aspectos físicos, mas sim em combinar o tratamento medicamentoso, dietético e físico com o devido apoio psicológico e uma profunda sensibilidade e compreensão humanas”.⁽⁶⁾

Desta forma, continuam a ser necessários tratamentos e cuidados específicos no sentido de aumentar a qualidade de vida na fase terminal da doença, que incluem a ajuda nas actividades de vida diárias, o tratamento da dor, e ainda todas as medidas

destinadas a aliviar sintomas físicos e prevenir complicações, como por exemplo as úlceras de decúbito devidas à imobilidade.

Os aspectos psicológicos e sociais também têm extrema importância. Estes baseiam-se na comunicação e informação ao doente e família, no respeito pela vontade do doente, na valorização da sua ansiedade, medos ou depressão, e no acompanhamento permanente, aspectos mais do que nunca exigíveis.

Pacheco defende que nesta perspectiva, e de modo a atender sempre o doente como uma totalidade singular e única, os cuidados paliativos devem resultar de um trabalho interdisciplinar, no qual participem médicos, enfermeiros, psicoterapeutas, assistentes sociais, ministros religiosos e voluntários.⁽⁶⁾

Todos os elementos da equipa multidisciplinar devem, assim, partilhar e unir conhecimentos para que se torne mais fácil atingir o principal objectivo dos cuidados paliativos, que é o de proporcionar o máximo conforto e bem-estar ao doente em fase terminal nos últimos meses, dias ou momentos que lhe restam viver, envolvendo a família neste processo.

Martinez & Barreto referem que se as necessidades duma pessoa em fase terminal são variadas e de diferente índole, faz-se necessário que os profissionais usem o seu “saber fazer” no contexto dum ambiente de trabalho em equipa onde para além de se apoiarem mutuamente para ultrapassar os momentos mais difíceis, contribuam sempre para alcançar o objectivo comum de proporcionar o máximo bem-estar ao doente e seus familiares.⁽⁵⁾

O objectivo fundamental dos Cuidados Paliativos é ajudar a aliviar o sofrimento físico, psicológico e social associado à doença crónica, progressiva e incurável.

É por certo mais importante a forma de dar uma atenção especializada ao doente alvo dos Cuidados Paliativos do que a localização física (hospícios, domicílio, hospitais) já que o fundamental é procurar o bem-estar e alívio do doente seja qual for o lugar em que este se encontra para receber os cuidados.

Lubin, apontou que, entre as variáveis que determinam o êxito dos Cuidados Paliativos está a capacidade da equipa que cuida o doente para trabalhar em conjunto com este e com a sua família no momento de identificar prioridades, antecipar problemas e oferecer cuidados adequados. Em caso algum, o lugar onde se prestam os cuidados surge como peça chave do bom funcionamento destes. Pelo contrário, a equipa terapêutica apresenta-se, esta sim, como peça chave nesta situação.⁽⁵⁾

O controle de sintomas é imprescindível, não se pode subestimar a existência de nenhum sintoma insidioso para o doente porque se estará impedindo alcançar o objectivo do bem estar. Assim, é difícil atingir um bom controlo de sintomas já que, estes interagem entre si aumentando o mal-estar do doente. O mal-estar emocional actua potenciando a percepção subjectiva de mal estar físico e, simultaneamente, o mal estar físico repercute-se sobre o estado emocional.

A morte é um fenómeno natural que toca todos os seres humanos e como tal, é importante que a Medicina, Psicologia e todas as Ciências da Saúde proporcionem recursos técnicos, éticos e humanos para aliviar o sofrimento que se produz em torno dela, facilitando o processo de adaptação dos que a enfrentam: o próprio indivíduo que deixa a vida, os seres afectivamente relevantes que o acompanham neste difícil caminho e a equipa terapêutica que cuida.⁽⁵⁾

Se a motivação e a vontade dos profissionais de saúde são elementos fundamentais para que a prática se desenvolva, eles não são, por certo, suficientes. Para Neto, a prática será certamente caracterizada por um conjunto de conhecimentos, aptidões e atitudes sem as quais se tornará difícil reconhecer a essência da filosofia dos cuidados paliativos. Assim, não basta dizer que se conhecem os princípios dos cuidados paliativos; é necessário integrá-los e aplicá-los ao processo de tomada de decisão adequado às necessidades dos diferentes doentes e famílias em seguimento.⁽³¹⁾

É amplamente reconhecido que a formação na área dos cuidados paliativos deve começar no período de pré-graduação de maneira a promover a formação de um conjunto de aquisições específicas relacionadas, entre outras matérias, com a impossibilidade da cura, o tempo de morrer, o alívio sintomático, o trabalho em equipa e o apoio à família.

Existem recomendações curriculares para diversos níveis de formação e para diferentes profissionais de saúde, exemplo disso são as preconizadas pela Associação Europeia de Cuidados Paliativos. Têm a vantagem de estar razoavelmente sistematizadas e de facilmente serem adaptadas à realidade portuguesa.

Segundo Neto, “é sobretudo imprescindível que façamos bem o que fazemos, encarando as dificuldades e aceitando os nossos limites”.⁽³¹⁾

Para garantir a oferta deste tipo de cuidados específicos aos que deles precisam, e nunca é demais sublinhar que são bastantes, há que assegurar a integração das estruturas de cuidados paliativos no sistema de saúde. Passa por assegurar uma resposta às necessidades dos doentes terminais e às suas famílias, onde quer que

eles se encontrem. É certo que, por falta de estruturas adequadas, este grupo de doentes passa longos períodos nos hospitais de agudos, cuja missão não passa normalmente por oferecer cuidados a este tipo de doentes. Esses internamentos, para além de representarem um elevado custo económico para o Estado, não acrescentam normalmente mais qualidade de vida e bem-estar a este grupo de doentes e famílias.

Neto sublinha “mais do que um “edifício”, os cuidados paliativos são uma atitude e é isso que importa preservar”.⁽²⁰⁾

Da sua experiência Neto aponta que é frequente ouvir estes doentes dizerem que “não têm medo de morrer, têm é medo de sofrer”. O problema do sofrimento é central para estes doentes e para os que os acompanham. Se não se entender, tanto quanto possível, o que é o sofrimento para estes doentes, se não se souber reconhecê-lo, dificilmente se poderá dar uma resposta integral às suas inquietações e medos.⁽²⁰⁾

Segundo MacCoughlan os cuidados paliativos não se iniciam simplesmente quando o tratamento médico falhou, mas são parte de uma abordagem altamente especializada para ajudar as pessoas a viver e enfrentar o morrer da melhor forma possível. Exigem conhecimento considerável, não somente dos tratamentos médicos, mas também da abordagem da condição humana, o que exige muita energia e dedicação.⁽³²⁾

Como enfermeiros é difícil compreender como alguém se está sentindo, no entanto é possível tentar imaginar a pessoa nessa condição colocando-se no seu lugar, e tentando fazer para o outro o que se gostaria que se fizesse para nós próprios.

Nas últimas décadas muitos cursos de formação e especialização em cuidados paliativos surgiram em várias partes do mundo, mas estes atraem efectivamente aqueles profissionais que já têm interesse na área dos cuidados paliativos e reconhecem o seu valor. É necessária a inclusão da educação sobre os princípios dos cuidados paliativos nos cursos de medicina, nos currículos de enfermagem e no treino básico de todos os profissionais de saúde que lidam com estes doentes.

Em Portugal vive-se uma deficiência marcada de oferta de cuidados paliativos à população, poucos são os doentes que têm acompanhamento especializado nesta área quando confrontados com uma doença crónica, progressiva e incurável.

A abordagem da fase final da vida tem sido encarada, nos serviços de saúde, como uma prática estranha e perturbadora, com a qual é difícil lidar.

O hospital, tal como o conhecemos, vocacionou-se e estruturou-se, com elevada sofisticação tecnológica, para tratar activamente a doença, na procura da cura. No entanto, quando se verifica a falência dos meios habituais de tratamento e o doente se aproxima inexoravelmente da morte, o hospital raramente está preparado para tratar e cuidar do seu sofrimento e apoiar a sua família.

No Programa Nacional de Cuidados Paliativos podemos encontrar uma clara expressão da necessidade de emergirem estes cuidados na nossa realidade:

“A organização de cuidados paliativos é, ainda, incipiente no País, não existindo dados, a nível nacional, que permitam estimar as necessidades não satisfeitas nesta área. No entanto, fazendo recurso da experiência internacional, em países onde os Cuidados Paliativos se desenvolveram nas_últimas décadas, poder-se-á

calcular em cerca de 1 000 doentes por 1 000 000 de habitantes, por ano, necessitados de cuidados paliativos diferenciados.

Os cuidados paliativos dirigem-se, prioritariamente, à fase final da vida, mas não se destinam, apenas, aos doentes agónicos. Muitos doentes necessitam de ser acompanhados durante semanas, meses ou, excepcionalmente, antes da morte”.⁽³³⁾

A resposta assenta no que foi proposto pelo movimento internacional dos cuidados paliativos, que, nas últimas décadas, preconizou uma atitude de total empenho na valorização do sofrimento e da qualidade de vida, como objecto de tratamento e de cuidados activos e organizados, mundialmente. Em Portugal sabemos que:

“A Rede Nacional de Cuidados Continuados, criada pelo Decreto-Lei N.º 281, de 8 de Novembro de 2003, oferece respostas específicas para doentes que necessitam de cuidados de média e de longa duração, em regime de internamento, no domicílio ou em unidades de dia.

Embora esteja naturalmente implícita na Rede Nacional de Cuidados Continuados a prestação de acções paliativas em sentido genérico, não está prevista, naquela Rede, a prestação diferenciada de cuidados paliativos a doentes em fase avançada de doença incurável com grande sofrimento”.⁽³³⁾

A prática de cuidados paliativos requer organização própria e abordagem específica, prestada por equipas técnicas preparadas para o efeito, é essencial que a formação nesta área seja também uma prioridade, assim, foi deliberado no Programa Nacional de Cuidados Paliativos:

“A Resolução do Conselho de Ministros N.º 129/2001, que aprova o Plano Oncológico Nacional 2001 – 2005, exige, por sua vez, a prestação de cuidados paliativos, estando definido, como um dos seus objectivos estratégicos, dar continuidade aos cuidados paliativos na fase terminal, planeando a sua distribuição geográfica pelo território nacional, de modo a chegarem o mais perto possível da residência dos doentes deles necessitados”.⁽³³⁾

Por outro lado, o Plano Nacional de Saúde 2004 – 2010 identifica os cuidados paliativos como uma área prioritária de intervenção no sistema de saúde nacional.

Considerando que os cuidados paliativos estão reconhecidos como um pilar essencial dos cuidados de saúde, que requer apoio específico qualificado, como uma necessidade em termos de saúde pública, como um imperativo ético que promove os direitos fundamentais dos cidadãos e como uma obrigação social, surge o Programa Nacional de Cuidados Paliativos, neste sentido é importante ressaltar que:

“Os cuidados paliativos não requerem ainda, em Portugal, uma especialização médica ou de enfermagem individualizada, mas a complexidade das situações clínicas, a variedade das patologias, o manejo exigente de um largo espectro terapêutico e a gestão de um sofrimento intenso exigem, naturalmente, uma preparação sólida e diferenciada, que deve envolver quer a formação pré-graduada, quer a formação pós-graduada dos profissionais que são chamados à prática deste tipo de cuidados, exigindo preparação técnica, formação teórica e experiência prática efectiva”.⁽³³⁾

CAPÍTULO II – CARACTERIZAÇÃO DO ESTUDO

Desde há alguns anos a esta parte, tem sido notório o esforço que os profissionais de enfermagem têm desenvolvido no sentido de alicerçarem a sua prática numa base científica, recorrendo à investigação. Através desta, a profissão procura o caminho para a sua autonomia, adquirindo um corpo de conhecimentos científicos próprios que levarão inevitavelmente a que o seu saber seja valorizado, aceite e reconhecido.

Polit & Hungler referem que “as áreas de investigação de interesse para pesquisadores em enfermagem são tão diversas quanto o tipo de posições defendidas pelas enfermeiras, a multiplicidade de locais de trabalho, a complexidade da natureza humana e a personalidade de cada enfermeiro”.⁽³⁴⁾ Perante um campo tão vasto, a investigação é desejável, contribuindo para o desenvolvimento da ciência, da profissão e do conhecimento humano, mas sempre alicerçada numa metodologia científica.

1 - TIPO DE ESTUDO

Este trabalho resulta de um estudo exploratório, descritivo de abordagem qualitativa, realizado com enfermeiros do Hospital José Joaquim Fernandes de Beja, com a finalidade de analisar as suas dificuldades a respeito de cuidar do doente oncológico em fase terminal. Os dados foram colhidos através de entrevistas individuais gravadas, transcritas, submetidas à análise de conteúdo.

Conforme a classificação proposta por Gil, este estudo classifica-se como uma pesquisa exploratória, pois o conhecimento sobre as dificuldades sentidas pelos enfermeiros ao cuidar do doente oncológico em fase terminal é ainda pouco conhecido e explorado.⁽³⁵⁾

Trata-se de um estudo exploratório no sentido de que existe a necessidade de identificar áreas problemáticas no domínio do cuidar do doente oncológico em fase terminal, para que cuidar deste doente seja cada vez mais uma prática gratificante para o enfermeiro e se prestem cuidados humanizados que lhe confirmem a dignidade a que têm direito. Como refere Gil, “este tipo de pesquisa é realizado especialmente quando o tema escolhido é pouco explorado”.⁽³⁵⁾

Um estudo exploratório tem como finalidade familiarizar-se com o fenómeno e obter uma nova percepção a seu respeito, descobrindo assim novas ideias em relação ao objecto estudado.

Ao ser exploratório, ele permite-nos uma maior proximidade ao problema, contribuindo para um melhor conhecimento, quer do significado que cuidar do doente oncológico em fase terminal tem para os enfermeiros, quer mesmo da importância da melhoria desta prática na sua actividade diária. Como afirma Gil “os estudos exploratórios têm como finalidade desenvolver, esclarecer e modificar conceitos ou ideias, com vista à formulação de problemas ou hipóteses, pesquisáveis para estudos posteriores”⁽³⁵⁾ e, segundo o mesmo autor, “as pesquisas descritivas são, juntamente com as exploratórias, as que habitualmente realizam os pesquisadores preocupados com a actuação prática”.⁽³⁵⁾

Assim sendo, para atingir os objectivos propostos a abordagem da pesquisa é descritiva. Assume-se como descritivo, porque descreve o fenómeno num

determinado contexto situacional. Possibilita-nos segundo Parse et al., investigar a experiência humana e a relação que se estabelece com o meio de uma determinada unidade social.⁽³⁶⁾

Os estudos descritivos tal como o próprio nome indica, descrevem as características, propriedades ou relações existentes no grupo ou da realidade em que foi realizada a pesquisa.⁽³⁶⁾ No caso concreto deste estudo foi nosso imperativo constante descrever características do grupo profissional de enfermagem na situação de cuidadores de doentes oncológicos em fase terminal.

Assume também o carácter qualitativo quanto aos procedimentos de análise em relação ao fenómeno estudado, tendo em vista que descreve, analisa e interpreta informações relativas às dificuldades sentidas pelos enfermeiros ao cuidar do doente oncológico em fase terminal recolhidas através das questões colocadas na entrevista.

Como pretendíamos saber quais as dificuldades sentidas ao cuidar do doente oncológico em fase terminal, na prática dos enfermeiros do Hospital José Joaquim Fernandes de Beja, optámos por uma abordagem qualitativa, pois esta, e, segundo Darras “apresenta-se como uma alternativa interessante, dado que parte de informações (palavras, frases...), recolhidas do discurso dos indivíduos e as analisa tendo em conta a produção desse discurso”.⁽³⁷⁾

A abordagem qualitativa compreende e aceita a subjectividade de cada sujeito, sendo estudada a realidade a partir do que cada um valoriza, ou seja, preocupa-se em retratar a perspectiva dos participantes.

2 - SUJEITOS DO ESTUDO

Dada a nossa pretensão em colher informação pormenorizada, e face a que o doente oncológico em fase terminal surge em quase todos os serviços que o Hospital José Joaquim Fernandes de Beja se compõe, seleccionámos 6 enfermeiros de várias Unidades de Cuidados para entrevistar, nomeadamente serviços de Medicina, Cirurgia Geral, Serviço de Urgência, UCI e Unidade de Oncologia.

Relativamente à escolha dos sujeitos, Trivinos refere que “a pesquisa qualitativa pode usar recursos aleatórios para fixar a amostra..., porém, não é , em geral, preocupação dela a quantificação da amostragem. E, ao invés da aleatoriedade, decide intencionalmente”.⁽³⁸⁾ Assim, seleccionámos os sujeitos do estudo intencionalmente, tendo em atenção a riqueza dos casos. Em pesquisas de natureza qualitativa, a questão da representatividade da amostra não se coloca, pois não é pretensão extrapolar, mas sim compreender as vivências dos indivíduos, carregadas de subjectividade.

Os sujeitos foram seleccionados, após conversa com os próprios, tendo estabelecido como critérios de inclusão:

- Serem enfermeiros há pelo menos dois anos,
- Não estarem em período de integração no serviço,
- Serem prestadores de cuidados directos ao doente, e
- Quererem participar no estudo.

O primeiro critério, teve em vista a integração do enfermeiro na própria instituição, uma vez que era desejável que ele já possuísse alguma experiência em cuidar de doentes, o que não acontece no período inicial, pois o recém-formado ainda está

muito virado para si e para a sua prestação, o que lhe deixa pouco tempo para se preocupar com o que lhe é exterior. O segundo teve por principio estar ultrapassada a fase de integração no próprio serviço, o que nem sempre é fácil para todos, existindo um leque de factores quer individuais quer institucionais que interferem na mais ou menos rápida integração. O terceiro critério enquadra-se na pretensão que todos eles fossem enfermeiros na prestação directa de cuidados. O quarto critério, relaciona-se com o direito à autodeterminação dos sujeitos, pois só decidindo livremente e de sua vontade poderão ter uma participação plena e efectiva, tendo em linha de conta também, o método que foi seleccionado para colher os dados.

3 - PROCEDIMENTO DE COLHEITA DE DADOS

Quando se pretende saber quais as dificuldades sentidas e como estas influenciam a prestação de cuidados numa determinada realidade para cada pessoa, não se pode ter a pretensão que elas se insiram num determinado padrão de respostas. Assim, tivemos sempre em atenção a liberdade de expressão e o à vontade dos sujeitos, quando escolhemos a entrevista para colher os dados.

A entrevista segundo Gil, enquanto técnica de colheita de dados, “é bastante adequada para a obtenção de informações acerca do que as pessoas sabem, crêem, esperam, sentem e desejam, pretendem fazer, fazem ou fizeram, bem como acerca das suas explicações ou razões a respeito das coisas precedentes...”⁽³⁵⁾

Optámos pela entrevista estruturada, pois de encontro ao acima referido, considerámo-la adequada, não sendo dirigida ao ponto de impedir a progressão de

ideias, sendo inteiramente aberta, deixando o entrevistado expressar-se livremente sobre a problemática em estudo.

As entrevistas estruturadas são elaboradas mediante questões padronizadas, ou seja, é aquela onde as perguntas são previamente formuladas e tem-se o cuidado de não fugir a estas. O principal motivo da escolha deste tipo de entrevista é precisamente ter a possibilidade de surgirem diversas opiniões e respostas às mesmas questões.

Todo o processo de colheita de dados que se realizou de 12 de Maio a 2 de Junho de 2006, foi antecedido pela autorização dada pelo Conselho de Administração da ULSBA – HJJF (Anexo I).

De acordo com os objectivos estabelecidos, elaborámos algumas questões que favorecessem a expressão dos entrevistados, intervindo o menos possível, mas que não deixassem que os mesmos se perdessem face à problemática em estudo, como se pode ver a seguir:

- **Fale da sua experiência ao cuidar do doente oncológico em fase terminal.**
- **Que dificuldades sente ao cuidar de um doente oncológico em fase terminal?**
- **De que forma estas dificuldades por si sentidas influenciam a prestação de cuidados ao doente oncológico em fase terminal?**

Antes de realizar as entrevistas, foram testadas as perguntas com dois outros enfermeiros, que não faziam parte do estudo mas que reuniam as condições necessárias e idênticas, com a pretensão de verificar se realmente davam resposta ao que se pretendia estudar, o que se verificou, não tendo sido necessário

reformulá-las. Assim, para além de testar a validade do instrumento de colheita de dados, houve a oportunidade de treinar o uso do gravador, adequar o tempo das futuras entrevistas e também testar o meu comportamento como entrevistadora.

As entrevistas realizaram-se na quase totalidade num gabinete da consulta externa que esteve disponível para esse fim, pois os participantes do estudo consideraram que aí estariam reunidas as adequadas condições para que tal se realizasse, sem interrupções nem ruídos de fundo, apenas uma entrevista foi realizada na casa de um dos sujeitos.

O tempo médio das entrevistas foi 30 minutos, embora nalgumas delas, após o desligar do gravador, se tenha sentido necessidade de estar um pouco mais a falar. O que se revelou importante, pois para além de se continuar a falar da problemática em estudo, permitiu constatar que os sujeitos se encontravam à vontade, não revelando qualquer tipo de inibição.

Todas as entrevistas foram transcritas no dia em que foram realizadas e foi-lhe atribuído um código. A ordem que está atribuída (E1, E2,...) não está relacionada com a ordem em que decorreram as entrevistas, para que não possibilitasse a identificação dos entrevistados.

4 - CONSIDERAÇÕES ÉTICAS

Ao longo do trabalho não foram referidos quaisquer aspectos que possam revelar ou possibilitar a identificação dos entrevistados.

Foi solicitado aos sujeitos do estudo o seu consentimento informado, para entrarem no estudo, tendo sido esclarecidos do tema da pesquisa, quais os objectivos e qual seria o método utilizado para colher os dados. Foi também solicitada a sua autorização para se usar o gravador, tendo sido assegurados a confidencialidade e o anonimato dos dados.

Ficou explícito para todos os entrevistados, que os dados colhidos só seriam utilizados para o fim para que foram destinados, ou seja, para a concretização deste trabalho, e que após a sua conclusão, este seria colocado à disposição dos sujeitos que manifestassem vontade de o consultar.

Por todos os aspectos referidos, quis assumir a minha responsabilidade enquanto investigadora, pois como referem BOGDAN & BIKLEN, é importante “que o investigador tenha consciência acerca do que julga serem os seus comportamentos adequados”.⁽³⁹⁾

5 - PROCEDIMENTO DE ANÁLISE DE DADOS

Recorremos à Análise de Conteúdo como método de análise dos dados colhidos. Este método de análise de dados, abordados por alguns autores, como Bardin, Vala, Ghiglione & Matalon entre outros, “permite reduzir a complexidade de um discurso, atribuindo-lhe os seus significados.”⁽⁴⁰⁾

A análise de conteúdo não é uma técnica meramente descritiva dos conteúdos manifestos nos discursos dos sujeitos, ela é essencialmente inferencial. É a partir dessas inferências que a informação contida nesses discursos adquire o verdadeiro sentido/significado. A este método de análise de dados estão subjacentes um conjunto de técnicas, ou fases, as quais devem ser criteriosamente apresentadas, de forma a que numa fase posterior, possa ser indagada a validade e mesmo a fidelidade inerente a todo o processo de pesquisa.

Após leituras repetidas de cada entrevista, e constatando que o que cada sujeito transmitiu era relevante, considerámos que o “corpus” de análise seria constituído por todas as entrevistas (6 entrevistas). Seguiu-se a fase seguinte do processo de pesquisa, ou seja, a codificação.

Estabelecemos uma (1) área temática: **Dificuldades ao cuidar o doente oncológico em fase terminal**, que confere à intenção principal junto dos enfermeiros participantes, a recolha de informação necessária para a realização deste estudo.

Como unidade de registo optámos pelo tema, que segundo Berelson, citado por Bardin, “é uma afirmação acerca de um assunto. Quer dizer, uma frase, ou uma frase composta, habitualmente um resumo ou uma frase condensada...”⁽⁴¹⁾

Como unidade de contexto, optámos pela totalidade da entrevista. O processo de codificação e categorização foi feito entrevista a entrevista, através de um processo manual, onde foram colocadas a Área Temática, as Categorias, Subcategorias e Indicadores que iam surgindo. Este processo revelou-se frutífero, quer para posterior validação com os sujeitos do estudo, quer para a elaboração da Matriz de Codificação Global, que apresentamos no fim deste capítulo.

Podendo existir unidades de enumeração na análise de conteúdo, não foram valorizadas neste estudo, embora pontualmente sejam mencionadas, pois o propósito não era o de “quantificar”.

Validámos em cada um dos sujeitos do estudo as inferências que conduziram ao processo de categorização, tentando evitar juízos de valor erróneos acerca da realidade transmitida pelos mesmos, e pretendendo acima de tudo, que cada um deles se sentisse identificado nessas atribuições.

As entrevistas foram entregues a dois (2) juízes para aferir a codificação e categorização desenvolvidas, tendo havido convergência entre todos.

Matriz de Codificação Global: Distribuição das Categorias, Subcategorias e Indicadores da Área Temática.

CATEGORIAS	SUB-CATEGORIAS	INDICADORES
DIFICULDADES PERCEPCIONADAS PELO ENFERMEIRO AO CUIDAR DO DOENTE ONCOLÓGICO EM FASE TERMINAL	DIFICULDADES DOS PRESTADORES DE CUIDADOS	<ul style="list-style-type: none"> ▪ ATITUDES DO ENFERMEIRO: ▪ FUGA ▪ LIDAR COM A MORTE ▪ DISPONIBILIDADE TEMPORAL ▪ IDENTIFICAÇÃO COM O DOENTE ▪ INCAPACIDADE DE DAR RESPOSTA ▪ TRATAMENTOS DESAJUSTADOS
	DIFICULDADES INERENTES AO DOENTE ONCOLÓGICO EM FASE TERMINAL	<ul style="list-style-type: none"> ▪ INSEGURANÇA FACE À SUA SITUAÇÃO ▪ APOIO À FAMÍLIA
	DIFICULDADES INTRÍNSECAS AO CUIDAR DO DOENTE ONCOLÓGICO EM FASE TERMINAL	<ul style="list-style-type: none"> ▪ COMUNICAÇÃO ▪ RECEIO DO SOFRIMENTO ▪ ASSISTIR À DEGRADAÇÃO DA PESSOA ▪ LIDAR COM O DOENTE
DIFICULDADES DE CONTEXTO INERENTES AO CUIDAR O DOENTE ONCOLÓGICO EM FASE TERMINAL	DIFICULDADES ORIGINADAS POR DEFICIENTE/INADEQUADA FORMAÇÃO	<ul style="list-style-type: none"> ▪ FORMAÇÃO ACADÉMICA ▪ FORMAÇÃO CONTÍNUA
	DIFICULDADES INSTITUCIONAIS E DO SISTEMA DE SAÚDE/RESPOSTAS ÀS NECESSIDADES DO DOENTE ONCOLÓGICO EM FASE TERMINAL	<ul style="list-style-type: none"> ▪ CONDIÇÕES FÍSICAS ▪ AUSÊNCIA DE TRABALHO EM EQUIPA ▪ DEFICIENTE APOIO MÉDICO
	DIFICULDADES SOCIAIS/IMAGEM SOCIAL DO DOENTE ONCOLÓGICO EM FASE TERMINAL	<ul style="list-style-type: none"> ▪ REPRESENTAÇÃO SOCIAL DO DOENTE ONCOLÓGICO ▪ REPRESENTAÇÃO SOCIAL DA MORFINA

CAPÍTULO III - ANÁLISE E DISCUSSÃO DOS DADOS

Quando para a doença oncológica não há cura possível, há sempre alguma medida que, intervindo nos sintomas angustiantes, desconfortáveis e/ou dolorosos, vai proporcionar uma sensação de alívio e bem-estar, melhorando a qualidade de vida do doente até à sua morte.

Aliviar o sofrimento ou ajudar um doente terminal a morrer é uma das actividades mais difíceis para um enfermeiro. A impossibilidade de curar não pressupõe um fracasso, mas sim um reconhecimento dos próprios limites da técnica.

Nos últimos dias de vida a preocupação de cuidar, deve substituir a preocupação do tratar.

Nesta perspectiva, assistir ao doente oncológico em fase terminal, confronta-nos com sentimentos em relação à morte e ao morrer, faz-nos recordar pessoas queridas, que morreram. A frustração do nosso desempenho assola-nos o espírito. Surgem-nos sentimentos de insegurança, revolta, impotência perante a situação, e mesmo uma agressividade interior; que nos esforçamos a ignorar; assim como o sentimento de fracasso, que a morte por si representa.

Surge o medo em investir afectivamente, com medo de magoarmo-nos, torna-se mais fácil deixar morrer; que ajudar a morrer. Somos tentados a negar tanto a gravidade do estado de saúde do doente, como o seu sofrimento. Agarramo-nos a técnicas e a tratamentos desajustados descurando o apoio ao doente. As visitas tornam-se cada vez mais curtas e rápidas, quando pelo contrário devem ser mais e com maior empenho em acompanhar quem precisa.

É um facto que o trabalho com doentes oncológicos em fase terminal não é fácil, requerendo maturidade pessoal e profissional que só poderá ser adquirida através da experiência e da formação.

Os enfermeiros confrontam-se frequentemente com a morte, sobretudo aqueles que desenvolvem a sua actividade em hospitais, serviços de internamento, serviços de urgência, unidades de cuidados intensivos, unidades de cuidados paliativos, entre outros.

Pacheco afirma que a morte é hoje muitas vezes pensada e vivida como um fracasso, como um erro, como um engano e não como um limite natural da vida. Deste modo, os enfermeiros têm ainda alguma dificuldade em lidar com o processo de morrer. Quando se deparam com um doente em fim de vida, têm a tendência de adoptar atitudes extremas, tais como afastar-se do doente ou, pelo contrário, envolverem-se emocionalmente e de forma muito intensa.⁽⁴⁶⁾

Esta autora ainda, nesta perspectiva, sublinha que de facto, é da responsabilidade do enfermeiro prestar cuidados de saúde ao indivíduo, à família e à comunidade ao nível da promoção da saúde, da prevenção da doença, da recuperação e do alívio do sofrimento. Pacheco diz-nos também que não podemos ficar indiferentes aos problemas e ao sofrimento dos doentes em fase terminal, cujas únicas respostas são muitas vezes a conspiração do silêncio e da mentira gerada ainda muitas vezes em redor do doente ou a transmissão da verdade de uma forma abrupta, a falta de respeito pela privacidade do doente, a utilização de meios inúteis de tratamento ou quase abandono destes doentes e a emissão de opiniões a favor da eutanásia sem qualquer fundamento.⁽⁶⁾

RESULTADOS

Nesta pesquisa, e tendo por base as descrições dos sujeitos do estudo sobre as dificuldades ao cuidar com o doente oncológico em fase terminal, foi-nos possível dentro da área temática, formar as seguintes 2 (duas) categorias e suas respectivas subcategorias:

- Dificuldades percebidas pelo enfermeiro ao cuidar do doente oncológico em fase terminal
 - o Dificuldades dos prestadores de cuidados
 - o Dificuldades inerentes ao doente oncológico em fase terminal
 - o Dificuldades intrínsecas ao cuidar do doente oncológico em fase terminal
- Dificuldades de contexto inerentes ao cuidar do doente oncológico em fase terminal
 - Dificuldades originadas por deficiente/inadequada formação
 - Dificuldades institucionais e do sistema de saúde/respostas às necessidades do doente oncológico em fase terminal
 - Dificuldades sociais/imagem social do doente oncológico em fase terminal.

Estas categorias englobam, cada uma delas, para além das subcategorias, um conjunto de indicadores que permitiram um reflexo bastante exaustivo da informação colhida, tornando mais fácil a leitura e compreensão do estudo.

Após ter feito a categorização temática, entrevista a entrevista, sobressaiu a Área Temática, já apresentada anteriormente, bem como as respectivas Categorias e

Subcategorias, na sua maioria definidas a posteriori. A apresentação, análise e discussão dos dados será feita segundo a sequência da Matriz de Codificação anteriormente apresentada, sempre tendo em linha de conta, a problemática em estudo, os objectivos formulados, assim como a metodologia definida.

De forma a clarificar os significados atribuídos pelos sujeitos, surgem frases proferidas pelos mesmos, as quais exemplificam a interpretação que demos aos dados. Assim, para cada Categoria surgem os extractos dos verbatins de cada uma das entrevistas, tendo sido colocado em anexo um verbatim de uma entrevista (Anexo II), escolhida pela riqueza de informação que contém.

A Área Temática que encontrei a partir dos dados recolhidos, foi:

- Dificuldades sentidas pelos enfermeiros ao cuidar do doente oncológico em fase terminal;

Na apresentação dos dados, são utilizados símbolos/códigos linguísticos, cujo significado passo a apresentar:

... – Corresponde aos períodos de silêncio no discurso do entrevistado.

() – Excerto da entrevista considerada não relevante para a análise.

Palavra entre () – Palavra ou frase que confere significado à declaração do entrevistado.

(X) – Omissão de palavras que sejam tradutoras da identificação dos entrevistados.

(Ex) – Código atribuído a cada entrevista.

Itálico – Corresponde a uma palavra ou frase identificada nos discursos dos entrevistados, as quais ajudaram a determinar a categorização.

Para tornar mais objectivas a leitura e compreensão da análise dos dados colhidos junto dos sujeitos, colocámos no final do trabalho a Matriz de Codificação Global

(Anexo III), utilizada como instrumento de categorização dos verbatins das entrevistas, e, as unidades de registo de uma categoria do estudo (Anexo IV).

E, porque a compreensão de toda a análise dos dados beneficiará com a presença de um esquema simples que acompanha a estrutura do estudo, foi colocada uma figura esquematizada antes de cada subcapítulo de forma a antever a categoria e subcategoria que se irá apresentar a seguir. Este esquema vai-se completando à medida que são conhecidas as dificuldades sentidas pelos enfermeiros, e representa sucintamente a estrutura de base deste estudo qualitativo.

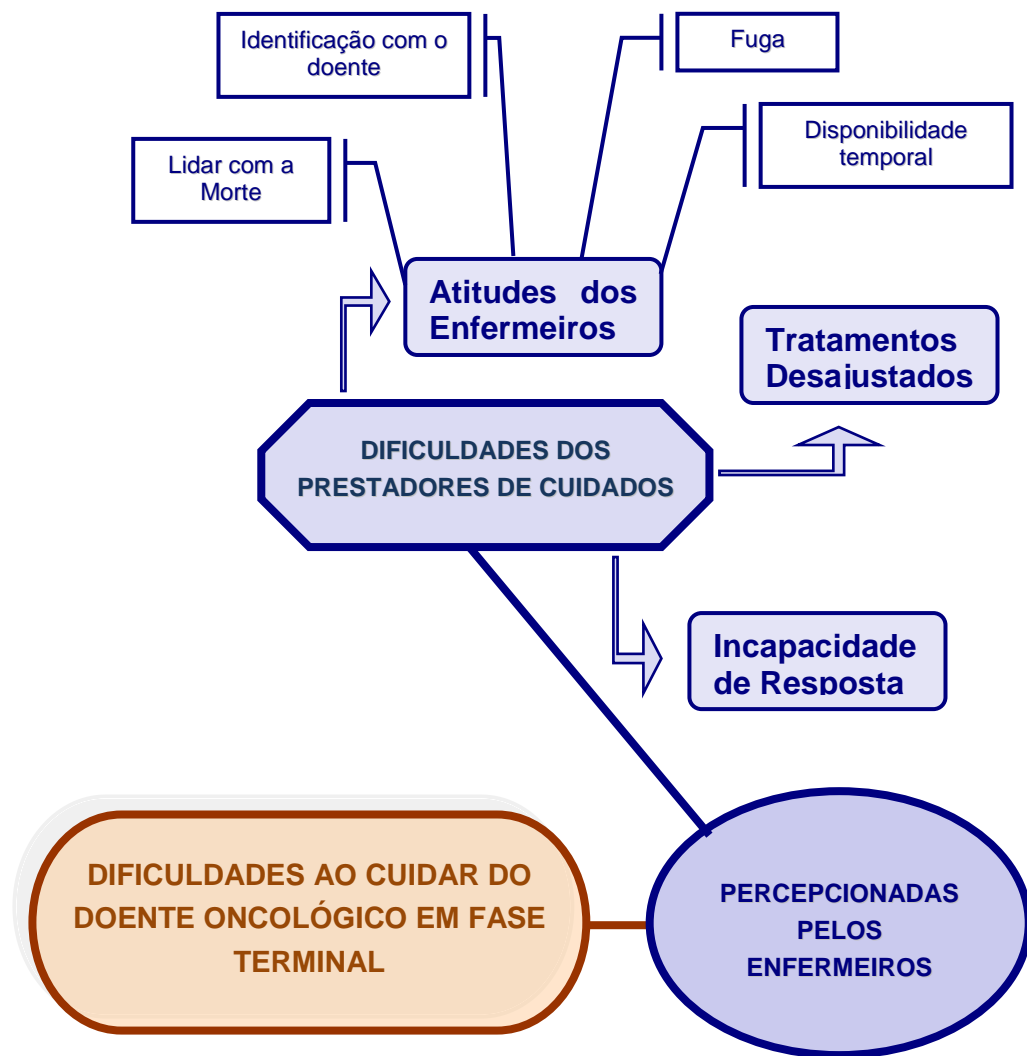


Fig. 1 – CATEGORIA: DIFICULDADES PERCEPCIONADAS PELOS ENFERMEIROS E SUBCATEGORIA: DIFICULDADES DOS PRESTADORES DE CUIDADOS

1- DIFICULDADES PERCEPCIONADAS PELOS ENFERMEIROS AO CUIDAR DO DOENTE ONCOLÓGICO EM FASE TERMINAL

1.1 – DIFICULDADES DOS PRESTADORES DE CUIDADOS

O desempenho diário do enfermeiro junto do doente oncológico em fase terminal acarreta um conjunto de manifestações nem sempre positivas para quem cuida, bem como para quem é alvo de cuidados.

O objectivo deste estudo visa trazer à luz as dificuldades que o enfermeiro encontra no seu processo de cuidar do doente terminal, com toda a envolvimento que esta prática traduz.

O enfermeiro é uma pessoa que sente, manifesta e idealiza o seu desempenho sempre que se relaciona com o outro que necessita da sua ajuda e da sua companhia para viver esta fase tão particular e única da sua vida.

Sentimentos como a preocupação, a impotência, a compaixão, a dor, a tristeza, a revolta e a angústia entre outros assolam a vida de quem convive de perto com o processo de morrer de uma pessoa. A personalidade do doente, dos seus familiares e a do enfermeiro entram em contacto e nem sempre esta tarefa de relação é fácil para o enfermeiro, que muitas vezes se refugia em atitudes defensivas numa tentativa de se proteger contra um sofrimento que sem dúvida vai partilhar por vários momentos no decurso do internamento do doente.

Atitudes como a falta de disponibilidade, não só temporal mas também pessoal para estar com o doente; fuga de momentos angustiantes presenciados; lidar com a morte do outro de uma forma tão próxima; a identificação com o doente e com a

situação que ele vive; a incapacidade, muitas vezes sentida, de dar resposta a este processo doloroso; a escassez de tempo para dedicar a um processo tão complexo, como é o findar de uma vida e assistir a tratamentos e terapêuticas desajustadas a esta situação, onde a autonomia da enfermagem fica muito longe de se manifestar.

O enfermeiro vive a fase terminal do doente oncológico de uma forma muito especial, pois acompanha esta pessoa por períodos de tempo muitas vezes longo, inicia relações que sabe pouco duradouras e manifesta os seus próprios receios numa área tão temível como é o encontro com a morte iminente do outro.

1.1.1 – ATITUDES DO ENFERMEIRO – FUGA, LIDAR COM A MORTE, DISPONIBILIDADE TEMPORAL E IDENTIFICAÇÃO COM O DOENTE

a) FUGA

O dia-a-dia do enfermeiro que lida com o doente oncológico em fase terminal reveste-se de acções técnicas que necessitam de um envolvimento relacional difícil de gerir. As atitudes de protecção emocional emergem sem os profissionais se darem conta que estão a favorecer um clima impessoal e pouco humanizante. A sombra de uma morte anunciada paira no pensamento de quem cuida e de quem é cuidado, embora a morte seja presença constante no quotidiano hospitalar, há um conluio em torno do silêncio.

Esse silêncio traz como principais consequências a solidão do doente no seu processo de morrer, a solidão da equipa de cuidados diante dos seus próprios medos e angústias, o isolamento da família e um comprometimento do processo de

ritualização da morte, não havendo possibilidade de despedidas, importantes para um processo não complicado de luto.

Os sujeitos do estudo deparam-se com este tipo de sentimentos, e muitas vezes utilizam a fuga como escudo protector das suas emoções, como podemos ver na seguinte afirmação:

“(...)Uma forma de reagir era quase que fugir, fugir destes doentes, evitá-los(...)” (E1)

Estes sentimentos que o enfermeiro vivência ao acompanhar o doente terminal, fá-lo questionar-se pelo seu próprio sentido da vida, como nos diz Hennezel “por outro lado, a distância entre o que gostaríamos de poder transformar na nossa vida e o que efectivamente somos capazes de mudar hoje, gera desânimo, autodepreciação e finalmente, negação da realidade e fuga”.⁽¹⁷⁾

Ainda a mesma autora ressalta que é importante evocar essa forma de defesa, individual ou colectiva, à qual podemos recorrer, por vezes até mesmo sem nos darmos conta disso. Neste caso, não é tanto a morte em si que está em risco de ser negada, mas sim o seu carácter trágico e violento, assim como o sofrimento que pode libertar no mais profundo do ser humano.⁽¹⁷⁾

Sabemos que os enfermeiros passam muito menos tempo junto dos doentes irrecuperáveis e em fase terminal, do que passam com os outros doentes, este facto reflecte a nossa angústia perante a inevitabilidade da morte, o que não é aceitável quando também sabemos que a morte nos hospitais é banal, um número bastante elevado de óbitos é frequente nas nossas instituições hospitalares.

Alguns dos enfermeiros referiram estes aspectos:

“(...)Estas dificuldades sentidas, influenciam a prestação de cuidados a estes doentes porque nós próprios fugimos deles, fugimos das perguntas que nos fazem, fugimos do olhar quando eles nos encaram nos olhos...aaa.. negamos a morte deles porque de alguma forma também negamos a nossa e isto é uma barreira que se cria aqui, que não nos permite estar com aquela pessoa no sentido de a poder desfrutar do seu fim de vida como uma parte da vida dele, (...)” (E1)

“(...)quando a gente não aceita a morte não conseguimos nem aceitar a nossa nem a dos nossos não conseguimos aceitar a dos outros e isso dificulta bastante porque parece que nos afasta do doente, nós temos medo de lhe chegar ao pé porque vamos e será que ele está morto? será que...(...)” (E3)

“(...), ainda existem aquelas pessoas que fogem porque é mais fácil deixar.. eu lembro-me quando comecei a trabalhar, os doentes oncológicos em fase terminal iam para um quatinho sozinhos para morrerem e eu na altura aceitava aquilo como uma normalidade e se calhar pensava, pensava eu que na altura estava-mos a protegê-lo a ele, engano estávamos a proteger-nos a nós porque ali íamos menos vezes, ali estávamos menos em contacto com ele e não tínhamos de lidar com aquela situação tão amiúde (...)” (E4)

Segundo Pacheco, “a morte é empurrada para a clandestinidade e predomina uma atitude de repugnância em admitir claramente a naturalidade da sua ocorrência o que, no âmbito da prestação dos cuidados de saúde, se traduz muitas vezes pela falta de comunicação com o doente e pelo isolamento que lhe é imposto”.⁽⁶⁾

Na maioria das vezes a pessoa não sabe que vai morrer, ou se sabe é apenas por intuição, porque, normalmente, todos lhe escondem a verdade. E cada vez mais a pessoa morre sozinha e sem o saber.

Desta forma o doente não pode falar abertamente com ninguém, pode pressentir que vai morrer, mas não pode dizer. Não é dada a oportunidade ao doente de conversar sobre a sua morte com os que lhe são próximos, nem de poder resolver assuntos acerca do futuro dos que ficam. Cria-se uma conspiração do silêncio à volta da pessoa que vai morrer.

A barreira à comunicação com o doente acerca da morte é erguida pelos próprios profissionais, que a utilizam para fugir a essa angústia que os assola sempre que o assunto é a morte e o morrer, um sujeito apontou essa dificuldade:

“(...)Eu acho que nós às vezes até fugimos um bocado, sabemos que temos que ir lá tratá-lo, às vezes posicionar, fazer a higiene mas ao mesmo tempo também fugimos um bocado à conversa, eu de certa forma também tenho medo se a pessoa me pergunta “eu vou morrer?” tenho um bocado de medo, o que eu vou responder? Vou-lhe dizer que sim?, vou dizer-lhe que não? Vou enganá-lo? Não vou... dizer-lhe que sim, pronto a gente há de morrer um dia mas quando é que não sabemos, mas sabemos que aquela pessoa é para breve e o que é que a gente lhe diz?(...)” (E2)

“(…)Penso que a experiência em si, às vezes a gente até tenta fugir porque o doente até muitas das vezes nem sabe ou não quer aceitar que vai morrer, e é difícil para nós também abordarmos um doente que não sabe ou não aceita que vai morrer e falarmos sobre isso, (…)” (E2)

Segundo Neto, “quando se assume que, por não haver mais nada a fazer para curar, nada mais se pode oferecer a um doente, caímos na armadilha da desumanização crescente, na negação do sofrimento associado à doença terminal, no esquecimento da valores éticos fundamentais inerentes ao ser humano”.⁽²⁰⁾

Quando estas pessoas doentes são olhadas como “aquela a quem já nada há a fazer”, se de alguma forma a doença terminal for encarada como uma derrota e uma experiência sem sentido, os profissionais poderão reagir com um distanciamento, que se reveste de diferentes formas.

Poderão ser efectuados inúmeros exames e tratamentos, mais ou menos agressivos e invasivos mas de pouco benefício no bem estar e conforto do doente, e nem por isso o doente sente o apoio efectivo dos profissionais, que se protegem nessas técnicas e tarefas para assim não terem de se aproximar – “afastamento sofisticado”, como refere Neto.⁽²⁰⁾

Este afastamento do enfermeiro que se protege por detrás da técnica também é apontado pelos sujeitos do estudo:

“(…)e o que nós fazemos muitas vezes é estarmos à defesa, porque ele representa uma ameaça para nós, e isto é uma grande dificuldade, se nós já não temos treino nenhum a fazer as coisas e se, isto é, se ele nos chega e nós não temos capacidades desenvolvidas para o podermos

ajudar, muitas vezes refugiamo-nos em...na parte técnica em vez da parte relacional, e esta é talvez das maiores dificuldades que se sente no dia-a-dia na prestação de cuidados a estes doentes em fase terminal.(...)” (E1)

“(...)As dificuldades que eu sinto vão influenciar a prestação dos cuidados duma maneira negativa como é óbvio, é quase uma barreira, um entrave do tipo “vou fugir daqui porque aquilo não me interessa a mim” é fugir daquele doente, não porque a gente faça isso conscientemente, nós até fazemos às vezes inconscientemente, está ali aquele doente pensamos “vou mas é tratar este, pode ser que o colega vá lá primeiro” e o chegar perto, nós em vez de o cuidar nós limitamo-nos a tratar é dar o injectável, é o pôr o soro e o cuidar que é a nossa essência fica um bocado descuidado porque nós não conseguimos lidar com o que estamos a ver,(...)” (E3)

É frequente ouvir destes doentes, quando internados no hospital, que estão a ser menos visitados ou o são a partir da porta e dos pés da cama, e que são menos tocados. Poderão ainda estar isolados ou colocados atrás de um biombo, a pretexto de não serem perturbados, e de necessitarem de estar mais sossegados, mas continuando a ser alvo de cuidados escassos e desadequados às suas necessidades, e pouco visitados. Podemos afirmar que, nestes casos, a maior fonte de sofrimento parece surgir habitualmente do abandono e da solidão, mais até do que da própria doença.

Mesmo tendo noção que os cuidados devem ser mantidos até terminar a vida do doente, muitos enfermeiros sentem dificuldade em lidar tão de perto com o morrer e, sobretudo, em comunicar quer com o doente, quer com a família. Segundo Pacheco “a atitude mais comum do enfermeiro é, então, muitas vezes desligar-se do doente e da própria morte, desenvolvendo mecanismos de defesa e os mais variados comportamentos de fuga”.⁽⁶⁾

A adopção de medidas de isolamento do doente, concomitante com a própria fuga por parte do enfermeiro foi referida pelos sujeitos do estudo:

“(...)a gente sabe que o doente quando sabe que vai morrer passa por aquelas diferentes fases como a depressão, a negação, a aceitação, nós tentamos compreender mas ao mesmo tempo também fugimos para nos tentarmos proteger a nós próprias, eu falo de mim própria porque penso que ao principio não me custava tanto lidar com este doente como agora, acho que à medida que o tempo passa torna-se mais difícil lidar com estas situações(...)” (E2)

“(...)obviamente que nós vamos aprendendo a lidar com estas situações e cada vez menos vamos fugindo a essas situações porque era o que acontecia com a maior parte dos nossos colegas, e tu também tens essa experiência, nossos colegas e eu estou incluído não me ponho fora, estas situações de oncologia por tudo o que projecta, a morte, o sofrimento, a dor, a mutilação, (...)” (E4)

“(...)e muitas das vezes já tenho pessoas não tanto da parte da enfermagem, da parte de auxiliares e mesmo médicos é tipo fecha-se a cortina, está morrendo fecha-se a cortina e uma vez presenciei isso uma pessoa ir fechar a cortina e o colega enfermeiro levantou-se e disse que não, que não fechava a cortina que ele estava ali e se ele era para morrer ele ia presenciar a morte dele e mais nada quando chegasse a hora, (...)”
(E5)

Como afirma Pacheco, o enfermeiro adopta a postura comum de prestar cuidados apressados, o que o pode ajudar a ser capaz de controlar os seus sentimentos, ou a ter atitudes ritualizadas e bloqueadoras da relação interpessoal, o que conduz à despersonalização dos cuidados de enfermagem. Como resultado destes comportamentos surge a impossibilidade de comunicação e diálogo com o doente em fase terminal, quando o apoio e a solidariedade por parte do enfermeiro são fundamentais.⁽⁶⁾

b) LIDAR COM A MORTE

Lidar com a morte é sem dúvida um dos maiores receios do ser humano, confrontarmo-nos com a finitude da vida, da fonte de alegrias que partilhamos com quem mais amamos. O enfermeiro confrontado com esta realidade não pode “despir” a sua componente existencial e emocional, saber gerir sentimentos de angústia, frustração e tristeza é difícil e para alguns é mesmo impossível.

Bastiel citado por Almeida & Melo refere “e o que será isso de ‘ver’ morrer alguém? A pergunta sobre ver é uma pergunta sobre o nosso pessoal encontro com quem

morre, o encontrar a pessoa que está a morrer. Com o outro que nos está confiado, com o outro que nos fala. O ver morrer alguém transforma-se em ouvi-lo: como o escutamos, como o acolhemos?”⁽¹³⁾

Pensa-se em “morrer depressa” face a um sofrimento que não se pode aguentar mais, ou que se tem medo de não ser capaz de suportar. E, ao mesmo tempo, sabemos, por experiência, que descobrimos em nós forças que só sabemos que temos em certas ocasiões.

O enfermeiro, que dá apoio a quem vai morrer, trabalha num outro domínio. A sua competência técnica é-lhe concerteza ainda necessária pois permite aliviar todos os sintomas que acompanham a morte.

Mas se esta ajuda é ainda útil ao doente, não é, a maior parte das vezes, senão o elemento secundário na crise que vive. A tarefa do prestador de cuidados deve ser ajudar a gerir esta crise, tanto nos planos afectivo, familiar, social e espiritual, como no plano fisiológico. Segundo Abiven, “morrer não é só parar de respirar ou ter um electroencefalograma plano. É também, e em primeiro lugar, ter de romper os laços de amor, o apego às coisas, aos lugares de que se gosta. Morrer, é muitas vezes ainda, quais quer que sejam as convicções filosóficas ou religiosas que se teve durante a vida, ver-se confrontado com a interrogação do pós-vida”.⁽²⁹⁾

Hennezel afirma que “a confrontação quotidiana com a morte, a morte do outro, não fantasiada mas real, representa uma lembrança diária da nossa própria mortalidade, do nosso carácter findável”.⁽¹⁷⁾

Lidar com a morte do outro implica, para o enfermeiro, pensar a sua própria morte o que é difícil e emocionalmente assustador, os sujeitos do estudo referem-se a esta dificuldade:

“(...)o medo da morte aaa... lembro-me que muitas vezes não sabia o que havia de responder aos doentes, quando eles me questionavam directamente sobre a morte, há uma negação da nossa parte porque temos medo de enfrentar a nossa própria morte, lida muito com isso,(...)” (E1)

“(...)As dificuldades que sinto ao cuidar o doente em fase terminal em primeiro que tudo é como já disse ver aquele doente, para mim o doente em fase terminal tem a ver com a morte e eu não lido bem com a morte porque transponho sempre isso, geralmente quando é pessoas mais velhas para os meus pais e quando a gente não aceita a morte não conseguimos nem aceitar a nossa nem a dos nossos não conseguimos aceitar a dos outros e isso dificulta bastante porque parece que nos afasta do doente, nós temos medo de lhe chegar ao pé porque vamos e será que ele está morto? será que...é uma coisa que me perturba bastante é lidar com a morte e o doente em fase terminal logo nós ligamos à morte, não é? (...)” (E3)

“(...)Na altura em que eu estava no internamento e logo no início, principalmente no meu primeiro período de...logo quando comecei a trabalhar, era uma coisa com que eu não lidava muito bem porque era a morte e realmente no início os doentes com cancro e os doentes com que eu lidei... e os doentes mais novos, tinha alguma dificuldade em lidar com isso (...)” (E6)

Mas não é sempre possível sublimar este sofrimento. Há momentos em que é destrutivo. Para se proteger dele, cada um constrói mecanismos de defesa que vão desde a negação e banalização até à tentativa de se alterar conceitos e representações da morte mais ou menos tranquilizadoras, para quem a assiste. Estas formas de “compor” a morte, normalmente inevitáveis e até mesmo necessárias para se proteger minimamente, não poupam alguns prestadores de cuidados de momentos de grande sofrimento.

Angústia da morte, cancrofobia, lutos antigos reactivados, ninguém está protegido, nesta proximidade da morte, dos seus efeitos colaterais destruidores. Não se habitua à morte, não se aceita o sofrimento dos outros: os prestadores de cuidados, e os enfermeiros não são excepção, não param de o repetir. Toda a dificuldade consiste em não desprezar este sofrimento e, ao mesmo tempo, manter-se a uma distancia razoável. Como refere Hennezel, “esta distância certa – ficar perto do sofrimento do outro sem por isso se identificar com ele – é com certeza o que há de mais delicado de se conseguir”.⁽¹⁷⁾

Surgem-nos questões em torno do processo de encarar a morte: será que a negação da morte na nossa sociedade permite realmente ajudar as pessoas a viverem serenamente? Não haverá interesse em reconhecer mais a morte, no próprio processo de vida, para ajudar as pessoas a libertarem-se de uma forma de angústia pesada e doentia associada à ausência de diálogo sobre a morte e ao tabu que a rodeia?

A representação que o enfermeiro tem da doença, da interpretação que faz dela, vai influenciar fortemente a sua actuação, que consiste em acompanhar alguém na sua

vida, por vezes, até ao final. A doença e a maneira como se poderá reagir a ela enquadram-se, pois, na intensidade do desejo de viver de cada pessoa, de forma única e irrepetível.

Costa refere que “a sociedade tecnológica em que vivemos só mostra interesse pelo “aqui” e “agora”, pela vida individual em si mesma, desligada do contexto familiar e social. Esta atitude, associada ao culto da juventude, da beleza e da eficácia, desenvolvem colectivamente uma aversão à ideia de morte ou de qualquer situação de dependência e debilidade física”.⁽⁴²⁾

Este é um dos poucos temas que inspira medo e gera incómodo quando se aborda numa reunião social. Afastamo-nos física e emocionalmente daqueles que falam da morte, de quem tem um prognóstico de morte e de quem está em fase terminal.

Este incómodo atinge também os enfermeiros e restantes profissionais de saúde que acabam por considerar a morte do doente com uma prova de culpabilidade ou incompetência, afastando-se dela.

Para além das questões tabus em redor da morte, os enfermeiros têm de se confrontar, directa ou indirectamente e a um nível mais íntimo, com a sua própria mortalidade e a mortalidade dos que lhes são queridos. Essa é, porventura, como nos diz Neto “uma das facetas mais difíceis deste tipo de trabalho, já que as questões em torno da aceitação da sua própria morte são complexas, frequentemente evitadas, algumas vezes completamente negadas. Vive-se todos os dias como se a morte não existisse, como se não fizesse parte da vida”.⁽²⁰⁾

As relações no contexto hospitalar, como ocorre em outros contextos de relação, são ambivalentes, comportam um grau tolerável de ambivalência. Caracterizam-se

por uma multiplicidade de implicações, são profissionais e pessoais, pois apresentam uma carga afectiva relevante.

A partir desse contexto de relações afectivas significativas, sabemos que ficamos dolorosamente conscientes das nossas próprias perdas. A experiência contribui para a percepção quanto às nossas perdas, potenciais e temidas. Pode também provocar ansiedade existencial na nossa consciência acerca da nossa própria morte.

O profissional que trabalha no hospital sabe que há doentes especiais, com os quais se estabelece uma relação diferenciada. A morte deste doente provoca luto, com todas as reacções próprias de luto, como se fosse por uma pessoa com a qual se mantém relações de outra ordem, que não a profissional. Este luto é legítimo.

Segundo Franco, “muitas vezes, o ambiente hospitalar é pródigo em mecanismos para actualização de conhecimentos técnicos, abre espaço para discussões necessárias no campo da bioética, desenvolve uma política adequada de humanização, e, ainda assim, é ingénuo na sua percepção das necessidades psicológicas da equipa profissional que lida com o paciente à morte e sua família”.⁽⁴³⁾

Para Pacheco, “é quando morre alguém a quem amamos muito que a morte nos toca e nos afecta profundamente, e que até, de certo modo, morremos um pouco também na relação que finda. É nestas ocasiões que emerge mais intensamente o sentimento da nossa própria mortalidade e que a autenticidade da morte se torna evidente, irrefutável, implacável e presente na nossa vida”.⁽⁶⁾

Toda a morte é particular, única, solitária, pessoal e intransmissível.

A morte vem, por tudo o que se referiu, a ser frequentemente interpretada como um fracasso da medicina e não como o fim natural pelo facto de sermos seres mortais.

Ao mesmo tempo a morte torna-se assunto tabu, é afastada, repudiada, institucionalizada, e até quase esquecida.

Por todo o sofrimento que causa o processo de morrer, assistir a esse sofrimento de uma forma fria, tecnicista e desumana é impossível, a relação que se cria com o doente e família significa envolvimento e ajuda, o que é complicado gerir de uma forma indiferente, os sujeitos do estudo referem nesta perspectiva:

“(...)e é difícil para nós também abordarmos um doente que não sabe ou não aceita que vai morrer e falarmos sobre isso, raros são os doentes que se abrem connosco para falar sobre a morte ou se vai morrer, e nós ao mesmo tempo, eu por exemplo falo por mim, também não me sinto à vontade para me chegar ao pé de um doente e perguntar-lhe “então sabe que vai morrer em breve, o que é que está a pensar? O que é que sente?” Eu pelo menos não me sinto, a maior parte das vezes, com essa abertura (...)” (E2)

“(...)Eu, ligo muito o doente oncológico em fase terminal à morte logo isso para mim é.. deixa-me muito incomodada, (...)” (E3)

c) DISPONIBILIDADE TEMPORAL

Nas descrições dos sujeitos do estudo, foi possível encontrar quatro entrevistados, que referiam, de facto, ter falta de disponibilidade pessoal para lidar com o doente na sua prática diária. Esta falta de disponibilidade passa pela própria percepção de que não dedicam o tempo suficiente ao doente oncológico em fase terminal, por

protecção e de forma a evitar um sobre envolvimento com o doente, há um receio de enfrentar a morte do outro e a sua própria morte.

Segundo Colman citado por Trill frequentemente, “o profissional de saúde procura normas de conduta e papéis estereotipados e adopta uma atitude hiper-profissional que o protege das emoções agonizantes de inadequação ou incapacidade, impotência e desespero”.⁽¹⁴⁾ Estes rígidos padrões de comportamento, rapidamente podem converter-se na única forma de poder assumir o papel profissional e de poder tolerar o assalto emocional que surge ao observar pessoas as quais nos preocupamos, sofrer uma doença incapacitante ou morrer.

A nossa perspectiva de relacionamento está distorcida pela natureza dos nossos contactos com os doentes. Procuram-nos quando têm problemas de saúde, mas raramente os vemos quando estão bem.

Esta ideia é assim expressa por um sujeito:

“(…)Às vezes mesmo até entre os colegas de enfermagem vê-se também diferenças porque alguns dão mais atenção a estes doentes e outros fazem o que têm a fazer, o serviço deles e pronto, de certa forma também é uma forma de protecção nossa, porque se não andávamos os dias inteiros a chorar, mas por outro lado os doentes também sofrem às vezes com a nossa indiferença, porque pensam que realmente estão para ali, ninguém lhes liga, estão cheios de dores, (...)” (E2)

Reig apoia-se em diversos autores para referir que normalmente considera-se o stress como um conjunto complexo de reacções e comportamentos como resposta a situações de ameaça, perdas, ou de desafios. Partimos da teoria de que tratar e

cuidar doentes oncológicos, e responder às solicitações dos familiares, é um trabalho psicologicamente exigente.⁽¹⁵⁾ Mas esquecemo-nos frequentemente a riqueza e satisfação que deriva dessas mesmas situações stressantes. Parte-se da base que tratar e cuidar de doentes com problemas oncológicos requer exigências pessoais e da equipa que podem originar vários graus de stress psicológico.

Assim, para vários autores é unânime afirmar que a prestação de cuidados em situações ligadas a um alto risco de mortalidade, ou cuidar doentes em fase terminal, é outro trabalho intrinsecamente stressante.

O contacto constante com pessoas fisicamente doentes ou lesadas, gravemente doentes, com frequência, impõe um fluxo contínuo de actividades que envolvem a execução de tarefas agradáveis ou não, repulsivas e aterrorizadoras muitas vezes, exigem para o seu desempenho, ou uma adequação prévia à escolha da actividade ou um exercício diário de ajustes e atitudes estratégicas defensivas para o desempenho de tarefas.

Pitta afirma que o impacto que a doença tem na pessoa, associado ao “stress” psicológico de familiares deste ou mesmo colegas de trabalho, são capazes de produzir uma cadeia inconsciente de associações que fazem com que o papel de enfermagem reedite situações primitivas que incrementam sua própria ansiedade e dificuldade em lidar com ela.⁽⁴⁴⁾

Dois dos sujeitos referem-se a esta situação:

“(...)também há um aspecto importante, o doente está consciente durante o internamento e mesmo na última fase, que é a fase de agonia, o doente parece que entra num estado de coma, e se calhar é nessa altura que nós poderíamos estar mais tempo com ele ou fazer mais por ele e vemo-lo

inconsciente e parece.. será que ele nos vê?, será que ele nos ouve?, será que poderemos fazer alguma coisa nesta fase? Lembro-me de um doente que tivemos que estava em fase de agonia e lembro-me que eu dei-lhe a mão e ele acalmou um bocado, ao fim de poucas horas faleceu,(...)” (E2)

“(...)e nós pensamos na nossa impotência de fazer alguma coisa mais por aquele doente porque eles vão ali mesmo só para isso, é a dor a tratar o tratamento que vem ali ter, não é tratado como pessoa, não é tratado como um doente, não é tratado como nada e isso incomoda-me bastante. (...)” (E3)

Segundo Hennezel, “há tristezas que não se podem conter, lágrimas que correm e que se vão secar na solidão do gabinete de enfermagem ou na sala de pensos, pensamentos que continuam a persegui-lo de volta à casa”.⁽¹⁷⁾ Será que estes sofrimentos não representam também o preço a pagar para não nos tornarmos “indiferentes”?

É complicado manter esse equilíbrio, difícil a exigência de ser dos profissionais, enfermeiros neste caso, que se querem em primeiro lugar humanos, comprometidos numa aventura relacional difícil de programar e na qual se avaliam mal as consequências.

Conforme sintetiza Clara Gomes, citada por Loff “os profissionais de saúde não vivem os momentos da morte dos doentes de uma forma positiva. Deste modo, defrontam-se com situações geradoras de stress, por vezes bastante graves,

inerentes a essa dificuldade de lidar com a morte, levando ao aparecimento de reacções emocionais como piedade, medo (da sua acção não ser eficaz, de envolver-se demasiado) sentimento de inutilidade, revolta, culpabilidade, fadiga, e como consequência desta situação, surgem comportamentos de agressividade, comportamentos verbais desajustados (por exemplo dizer piadas relativamente ao doente), absentismo ou por outro lado, sacrifício com elevados custos pessoais.”⁽⁴⁵⁾

A forma como cada enfermeiro encara a morte do doente depende da sua estabilidade emocional, da sua atitude face a este processo, da sua maturidade, das suas expectativas profissionais.

Cada enfermeiro terá que desenvolver técnicas relacionais e cuidar de si próprio de forma a permitir uma interacção com o doente terminal de modo a proporcionar-lhe um verdadeiro cuidado, adquirindo confiança nas suas capacidades, tendo uma atitude positiva e sentindo que é útil naquilo que faz.

Como dizia Marie de Hennezel, citada por Loff “embora viva quotidianamente com a morte, há vários anos, recuso-me a banalizá-la. Vivi a seu lado os momentos mais intensos da minha vida. Conheci a dor de me separar de quem mais amava, a impotência perante os progressos da doença, momentos de revolta em face da lenta degradação física daqueles a que assistia, momentos de esgotamento, com a tentação de parar com tudo” e ainda, “conjuntamente com este sofrimento, tenho, mesmo assim, a sensação de me ter enriquecido. De ter conhecido momentos de uma densidade humana incomparável, de uma profundidade que não trocava por nada deste mundo, momentos de alegria e de doçura, por incrível que isso pareça. Sei que não fui a única a tê-los vivido”.⁽⁴⁵⁾

Neto aponta para que a exposição à doença terminal e à morte, “se não for devidamente enquadrada num verdadeiro trabalho em equipa e numa formação profissional credível, pode conduzir à exaustão, ao chamado burn-out. Trata-se de um estado de exaustão física, emocional e mental, que resulta do envolvimento intenso com pessoas, numa situação prolongada e emocionalmente demandante”.⁽²⁰⁾ Neste sentido surge uma perda de motivação e insatisfação profissionais, sintomas físicos associados habitualmente ao desgaste crónico (cefaleias, irritabilidade fácil, insónia) e um distanciamento, indiferença e até desumanização nas relações pessoais e profissionais, nestas condições o enfermeiro não se sente bem no seu desempenho diário.

Os enfermeiros sentem esta angústia relacional no seu papel de cuidadores do doente oncológico em fase terminal, dois sujeitos referiram:

“(…)O principal está em nós mudarmos a nossa maneira de pensar, enfermeiros que somos não damos importância a pequenas coisas que são nossas, se nós começássemos a interiorizar que não é a reanimação que é importante, não é o acto de entubar bem que é importante, não é a técnica que é importante na enfermagem, a enfermagem é feita de coisas do cuidar, de pequenas coisas como o dar de comer aquele doente, proporcionar conforto ao doente e essas coisas não lhe são dadas valor por nós mesmos, como é que a gente quer que isso seja valorizado pelos outros se nós mesmos o descuidamos, (...)” (E3)

“(…)às vezes tenho consciência disso, estamos muito à pressa a fazer coisas, a fazer coisas e eles: “ah, queria falar consigo um bocadinho...”,

ou “hoje ainda não me ligou...” e isso às vezes é uma maneira de eles nos chamarem à atenção para a gente ir falar com eles e pronto, e eu tento sempre falar com eles quando eles fazem isso, mas também tenho consciência que às vezes não consigo e às vezes deixo passar e eles vão-se embora e vêm outros, uma pessoa depois vai para casa pensando assim “olha, realmente devia ter tido um bocadinho mais de calma” ou “devia ter falado...” (...)” (E6)

“(...)acho que as nossas dificuldades às vezes são...somos nós próprios, acho que é a maior dificuldade que eu sinto às vezes é isso é o eu não estar suficientemente disponível porque tenho um problema, ou porque tenho qualquer coisa, isso parece que não mas interfere com o nosso trabalho no dia-a-dia (...)” (E6)

“(...)acho que o que faz falta, e todas as dificuldades serão superadas, se as pessoas tiverem vontade, se quiserem, porque se não quiserem ninguém consegue fazer nada e ninguém os consegue obrigar a tratar os doentes de uma maneira diferente, sejam eles oncológicos, sejam eles em fase terminal, sejam eles o que forem... uma motivação pessoal principalmente. A instituição, por exemplo, até pode ter muita vontade mas se as pessoas não sentirem lá dentro essa falta ninguém consegue fazer nada, não é? (...)” (E6)

(...)nada justifica que às vezes...basta uma palavrinha e é o suficiente para eles, nem que seja “olhe eu agora não posso, já venho quando puder”, fazer pelo menos o mínimo ou o possível, porque não fazer nada acho que é pior, e há muita gente que se resigna a não fazer nada porque também não quer fazer (...) (E6)

Tal como refere Stedeford, citado por Pereira & Lopes “os profissionais de saúde não têm tempo para os doentes terminais, no entanto, este comportamento pode ser interpretado como um mecanismo de defesa, cujo objectivo final é poupar o profissional da ansiedade em se confrontar com a morte em geral e a sua, em particular”.⁽¹⁾

Mas é justamente nesta ocasião, onde a ciência médica assume a sua impotência e a pessoa é confrontada com a angústia do aproximar do dia da sua própria morte, que mais faz sentido a presença e o acompanhamento psicológico e emocional do doente no sentido de lhe promover um fim digno, tranquilo e solidário.

Três sujeitos do estudo referiram-se a este comportamento de auto-protecção da seguinte forma:

“(...)mas na última fase, eu ouvi tanta informação teórica sobre o que é a agonia, o que nós poderemos fazer mas o doente está inconsciente e nós afastamo-nos também ainda mais, se calhar nesta fase é quando o doente precisaria mais de alguém que... às vezes nem está a família por perto porque é de noite ou por alguma razão não está a família e nós ali se calhar desempenhávamos um papel importante e também nos

afastamos porque o doente está inconsciente e a morte está iminente e queremos-nos proteger de certa forma desse último momento(...)" (E2)

"(...)(falta de tempo) é uma desculpa que nós vamos utilizando para não estarmos ali porque de facto não é fácil estarmos ali, não é fácil estar com a família, não é fácil estar com o doente, (...)" (E4)

"(...)e a gente às vezes quando eles chegam ali ao internamento, àquela fase não tem consciência do que já passou e do que eles já passaram e se calhar às vezes tornamo-nos um bocadinho impacientes com as pessoas, não é? não os valorizamos o suficiente (...)" (E6)

A falta de disponibilidade de tempo, para estar junto do doente oncológico em fase terminal e da sua família, é apontada como um factor prejudicial no desempenho dos enfermeiros no hospital, qualquer que seja a unidade de cuidados, internamento, urgência, UCI, etc. A vontade expressa por alguns sujeitos do estudo é sobretudo de passar mais tempo com estes doentes e seus familiares, acham mesmo que os cuidados seriam de uma qualidade muito superior se tivessem mais tempo disponível para acompanhar estas situações particulares. Algumas dessas asserções transparecem esse sentimento:

"(...)na urgência não temos tempo para este doente, não o vemos tanto, como eu digo não é visto como uma pessoa, mas nós enfermeiros não temos tempo para tratar esse doente, dar o apoio que ele precisa

chegamos e também só fazemos o tratamento que ele precisa e largamo-lo que é mesmo assim, porque há outros doentes a tratar (...)” (E3)

“(...)e também às vezes para fazer um trabalho para os preparar ou para preparar a família também já não temos tempo (...)” (E6)

“(...)(temos) muita falta de tempo (...)” (E6)

“(...)a gente no internamento às vezes também é um bocado complicado, temos muitos doentes (...)” (E6)

“(...)acho que é um bocado condicionante porque a hora da visita, eu notava, coincidem em períodos que a gente tem sempre muita coisa para fazer, é de manhã acaba por ser a medicação, os pensos, aquelas coisas todas, a hora mesmo da visita grande é as notas, apesar de pronto, o aspecto burocrático não dever pesar muito mas o que nos exigem depois no fim é se está aquilo tudo feito ou não como acham que deve ser, acaba por ser (...)” (E6)

É importante sublinhar que a qualidade dos momentos passados com a pessoa doente em fase terminal é fundamental. De facto, o enfermeiro não se pode dedicar a tempo inteiro a uma pessoa, pela necessidade de prestar cuidados aos outros doentes. Todavia, a inevitável brevidade dos seus contactos com o doente será certamente compensada se este se sentir humanamente acompanhado e

compreendido, sem receio de ser abandonado e que as suas vontades e interesses serão sempre que possível tidos em conta, sendo sempre respeitado como pessoa.

Segundo Pacheco, “a relação de ajuda não implica necessariamente uma presença constante, mas sim uma presença atenta, o que significa que todas que todas as atitudes do enfermeiro deverão ser norteadas pela escuta, pela empatia e pela congruência. O apoio contínuo ao doente por parte do enfermeiro faz com que aquele sinta que lhe é dada a atenção que merece, aumenta a sua confiança nos cuidados que lhe prestam e diminui o receio do sofrimento e de abandono”.⁽⁶⁾

É certo que a qualidade de toda relação é posta em causa se não lhe dedicarmos atenção, a falta de tempo pode ser um entrave para que o envolvimento com o doente seja apenas superficial e fiquemos com a nítida sensação que poderíamos ter estado mais perto, mais atentos e com mais certezas sobre os cuidados a prestar àquela pessoa. Podemos verificar esses sentimentos, quando alguns sujeitos afirmam:

“(…)As maiores dificuldades que sinto no cuidado a um doente oncológico em fase terminal prendem-se muito com o facto de estar numa consulta, o que não permite que haja um relacionamento mais prolongado com estes doentes, cruzamo-nos em muito pouco tempo, o que também não beneficia uma relação empática que dê para depois desenvolver outras formas de ajuda e (...)” (E1)

“(…)num serviço com trinta doentes tu acabas por deixar um pouco estes doentes ao abandono, é real, existem outros doentes, existem outras situações e tu acabas por te desculpar porque de certa forma também é

desculpa que tenhas outras coisas para fazer e não priorizas o estar com aquele doente naquela situação(...)" (E4)

"(...)o doente oncológico tem características diferentes de outro doente e precisava de um acompanhamento da parte de enfermagem que estamos ali perto deles e muitas vezes temos outros doentes que não são oncológicos, os doentes oncológicos estão inseridos em serviços que não estão apropriados para eles e depois o que se verifica é que a gente não tem tempo para estar com eles para lhes prestar os devidos cuidados que eles mereciam ter, não é?(...)" (E5)

"(...)temos outros doentes para tratar e não podemos estar naquilo senão os outros ficam por tratar e a gente somos chamados à atenção por os outros que ficaram por tratar e não por ele que é um doente oncológico...e que precisa de cuidados na parte psicológica, o falar com a pessoa, estar ali um bocado com ele a ouvir a pessoa que a gente muitas das vezes não tem tempo para estar sentados ali à cabeceira deles e falar com eles e outra parte o apoio à família também, também é importante e muitas das vezes também não temos tempo para isso, para estar com eles(...)" (E5)

"(...)acho que também é muita falta de tempo, eu estou aqui a falar com alguém mas não é uma coisa que eu agora chego lá falo com ele e ele diz-me logo "olhe tenho este problema, este problema assim...", não a

gente precisa de tempo, precisa de falar hoje, falar amanhã, temos que estabelecer uma relação de confiança, ele tem que sentir que pode confiar na gente porque as pessoas não falam logo (...)” (E6)

d) IDENTIFICAÇÃO COM O DOENTE

Um dos problemas mais comuns no desempenho dos profissionais de saúde que se relacionam com doentes que apresentam dificuldades especiais, como são os doentes em fase terminal, é o designado *burnout* ou stress assistencial. A relação entre enfermeiro e doente terminal é tão mais vivida emocionalmente por ambos, quanto mais estreita seja essa relação.

Há que ter em conta um equilíbrio adequado entre um certo envolvimento com os doentes para estabelecer uma relação adequada de ajuda, mas sem cair no sobre envolvimento já que supõe um excesso de vínculo produzindo um grande mal-estar emocional e o esgotamento dos recursos do próprio profissional.

Segundo Barreto citado por Reig, é necessário conhecer as manifestações do síndrome de *burnout* na situação terminal para preveni-lo, destacando alguns aspectos relevantes, como são “o excesso de estimulação aversiva, pressão laboral excessiva, a rotatividade dos turnos, sobretudo nos enfermeiros, pressões internas, etc”.⁽¹⁵⁾

Segundo Watson, “quanto mais individualizados são os sentimentos que o enfermeiro transmite, mais fortemente o processo de cuidar afecta o receptor.

A clareza de expressão assiste os enfermeiros no cuidar. Quanto mais claramente o sentimento é transmitido (...), mais apto está o receptor a experimentar a união”.⁽¹²⁾

Ainda Hesbeen refere-nos que “o que faz a essência da prática do cuidar, que permite prestar cuidados a uma pessoa, é a relação interpessoal de um beneficiário de cuidados, que precisa de ajuda, e de uma pessoa prestadora de cuidados que tem por missão ajudar, e isso numa situação de vida em que o prestador de cuidados é chamado a intervir”.⁽¹⁰⁾

É, pois, nesta perspectiva de chegar ao outro, que o cuidar se reveste, que o enfermeiro inicia uma relação onde a aproximação ao doente é inevitável, e o envolvimento interpessoal entre ambos aflora.

Um sujeito do estudo referiu-se a esta relação interpessoal, para si difícil:

“(...)porque isto é tudo um conjunto de relações, nós acabamos por criar relação, acabamos por estar em relações um pouco dependentes, apesar de eu chegar a casa e eu não me lembrar da situação muitas vezes e faço a minha vida normal, (...)” (E4)

O enfermeiro vive intensamente as relações que se estabelecem com o doente, e quando se trata do doente oncológico em fase terminal este envolvimento emocional é complicado, a reacção mais habitual do profissional é tentar não se envolver demasiado, pois o receio de viver uma perda de alguém significativo assola a sua mente constantemente.

Neste sentido Neto refere que “as mortes mais difíceis parecem ser aquelas que evocam as nossas circunstâncias pessoais e familiares: os doentes que têm a nossa idade ou a idade daqueles que mais amamos, os doentes que têm percursos de vida semelhantes aos nossos, enfim, os doentes com os quais, por diferentes motivos, nos identificamos”.⁽²⁰⁾

A identificação com o doente é referida pelos sujeitos do estudo, que a descrevem assim:

“(...)para mim o doente em fase terminal tem a ver com a morte e eu não lido bem com a morte porque transponho sempre isso, geralmente quando é pessoas mais velhas para os meus pais e quando a gente não aceita a morte não conseguimos nem aceitar a nossa nem a dos nossos não conseguimos aceitar a dos outros e isso dificulta bastante(...)” (E3)

“(...)confrontar estas determinadas situações nomeadamente oncologia de doentes novos, rapazes novos com Linfomas, em que facilmente te projectas neles, facilmente tu te revês neles, é difícil...(...)” (E4)

“(...)em quase todos os doentes que tivemos normalmente há aqueles que marcam e vão marcar a tua vida toda, (...)” (E4)

“(...)e há quem peça mesmo até na fase da morte, quando é moços novos, que a gente não estamos preparados também para encarar essa parte da morte, principalmente em pessoas novas, há muita gente a pedir formação e apoio nessa área e não há(...)” (E5)

“(...)quando eu comecei a trabalhar *tive um doente da minha idade, mais novo até do que eu, tinha um tumor cerebral e então acompanhei-o durante muito tempo* porque ele fazia muitos internamentos, ia e vinha, (...) *e aquilo era uma confusão e então foi quando eu me comecei a*

aperceber que eles tinham necessidades diferentes e que se calhar eu própria não conseguia lidar muito bem com a situação nem com eles, nem com a família, ele tinha só a mãe e então a mãe, não sei se era por eu ser mais nova e por ele se identificar mais comigo, chamava muito e exigia muito de mim e eu realmente agora olhando para trás eu acho que não lidei muito bem com a situação (...) (E6)

“(...)envolvi-me muito com a situação e com o doente e acabei por sofrer eu um bocado também com isso, porque já o via mais como uma pessoa quase da família do que só como um doente com que a gente lida (...)”
(E6)

É certo que uma grande implicação emocional pode levar o enfermeiro ao risco de se encontrar com a sua própria vulnerabilidade e de cair, também ele próprio, numa situação de depressão. Por outro lado, a atitude de nenhum envolvimento emocional, adoptada por muitos que contactam directamente com a pessoa em fase terminal, apesar de ser muitas vezes apenas um mecanismo de defesa para resistir a situações dramáticas, é muito desumana para o doente e pode ser demasiado violenta para o enfermeiro.

A aceitação da morte por parte dos enfermeiros está intimamente relacionada com a idade da pessoa que está a morrer.

A morte nos idosos é um acontecimento relativamente frequente para quem trabalha com doentes, e todos aceitamos que uma pessoa, a partir de determinada idade, já cumpriu a sua missão na vida, já viveu e concretizou muitos dos seus objectivos. Os

enfermeiros conseguem aceitar com alguma naturalidade a morte de alguém que já atingiu uma idade avançada, o que lhes torna mais fácil o acompanhamento do doente e da própria família.

Pacheco afirma que “a morte de uma pessoa jovem pode ser comparada a uma luz que se apaga subitamente ou a um fruto arrancado à força de uma árvore, por ser normalmente inesperada, gerar sentimentos muito fortes e provocar muita tristeza, raiva e até um maior ou menor grau de revolta”.⁽⁴⁶⁾

No entanto, os enfermeiros têm de continuar a confrontar-se com a morte em doentes de qualquer idade, e, com maior ou menor aceitação, com maior ou menor sofrimento, com maior ou menor dificuldade, deverão estar preparados para apoiar o doente e sua família.

1.1.2 – INCAPACIDADE DE DAR RESPOSTA

Os enfermeiros na sua prática diária junto do doente oncológico em fase terminal são assaltados por sentimentos negativos que expressam a sua frustração por não terem capacidade de ultrapassar o inevitável: a morte daquele doente.

O projecto de oferecer condições para uma morte tranquila e digna pode por vezes esconder uma negação subtil desse sofrimento e, a pretexto de humanização, contribuir para uma banalização da morte. O perigo está na técnica poder alimentar, não a ilusão de uma vitória sobre a morte, mas uma vitória sobre o seu carácter trágico; o medo de não conseguir dominar este aspecto da morte é gerador de angústia. Segundo Hennezel, “já não é a morte que provoca angústia nos

prestadores de cuidados ou nos mais chegados, mas sim o facto de que ela possa ser acompanhada de violência, de revolta, de lágrimas, de emoções insustentáveis. Quando é este o caso, a equipa muitas vezes questiona-se: poderíamos ter evitado isso? Poderíamos ter agido de outra forma? Sentimos despontar o sentimento do fracasso”.⁽¹⁷⁾

Toda a actividade diária num hospital reveste-se de uma constante luta onde a cura é a única vencedora, mesmo sabendo que o conforto e bem estar do doente terminal é fundamental para nos trazer satisfação pessoal e profissional, é sempre inglória a finitude de uma vida perante os nossos olhos.

Esta incapacidade de dar a resposta certa, a mais adequada a fim de dar bem estar ao doente aflige os enfermeiros de uma forma muito forte, a frustração que se desenvolve no profissional tem uma carga tão significativa quanto preocupante, é sem dúvida, uma situação a ter em atenção pois os sentimentos referidos pelos sujeitos do estudo revelam a dimensão desta dificuldade no seu desempenho junto do doente em fase terminal. Podemos observar esta magnitude nas seguintes asserções:

“(...)há uma reacção de impotência, um sentimento de não se conseguir fazer nada por estas pessoas (...)” (E1)

“(...)sabemos que isto tudo (sofrimento físico e psicológico) acontece, e o doente até sabe que vai passar por isto e nós não lhe podemos oferecer nada, não estamos suficientemente preparados para lhe poder dizer que não, que desde o momento em que lhe foi feito o diagnóstico até ao momento da sua morte muita coisa há ainda para fazer, que podemos

ajudá-lo até ao fim da sua vida, em que ele pode ter uma vida calma, serena, a morte pode ser também assim (...)" (E1)

"(...)trabalhar em saúde cada vez mais é lidarmos com o sucesso e as pessoas em fase terminal são a prova do nosso insucesso, portanto isto há aqui também reacções de medo, de acharem que nós somos incompetentes, se deixamos morrer um doente é porque somos incompetentes não é?(...)" (E1)

"(...)Existe muito medo aqui associado ao que da nossa falta de capacidade de nos confrontar-mos com a impotência de podermos fazer alguma coisa que melhore esta...a situação destas pessoas, pelo menos era isto que eu sentia,(...)" (E1)

"(...)há uma frustração por ainda não se estabelecer uma relação com estes doentes e não se fazer um tratamento como se deveria fazer com vista ao doente terminal, único e personalizado.. cada doente é um doente.(...)" (E2)

"(...)A maior dificuldade é realmente, nós gostamos de ver pronto.. o doente entra mal e nós gostamos de ver a pessoa melhorar dia após dia, neste caso não, a pessoa vai-se degradando de dia para dia e a gente tenta dar-lhe a melhor qualidade de vida possível mas ainda não há bem noção do que é os cuidados paliativos a nível hospitalar, (...)" (E2)

“(...)e nós pensamos na *nossa impotência de fazer alguma coisa mais por aquele doente* porque eles vão ali mesmo só para isso, é a dor a tratar o tratamento que vem ali ter, *não é tratado como pessoa, não é tratado como um doente, não é tratado como nada e isso incomoda-me bastante.*(...)” (E3)

“(...)Ainda outra dificuldade é ao lidar com esses doentes a *nossa impotência porque nós quando tiramos o curso vamos virados muito para o tratar, cuidar e curar é a cura e agente sabe que ali não podemos curar ninguém e logo aí parte-nos um bocado a nossa maneira de lidar com as pessoas, eu acho que essas são as mais fortes, o que eu sinto é a morte, para mim, é logo o primeiro entrave e depois há as outras mais pequenas mas acho que é essa a dor que nós sentimos em não poder fazer nada, somos impotentes perante aquela situação, é a impotência que não nos deixa depois avançar mais.*(...)” (E3)

“(...)nós não conseguimos lidar com o que estamos a ver, a *nossa impotência de tratar aquele doente para o que estamos virados não nos deixa depois fazer o resto, não nos deixa cuidar, não nos deixa estar ao pé do doente, temos medo que é mesmo assim, (...)*” (E3)

“(...)não conseguimos ajudá-lo e ficamos frustrados, *vimos para casa pensando que podíamos ter feito mais e que não conseguimos porque há alguma coisa que não nos deixa actuar, há alguma coisa que nos faz*

também ter a dor e que nos põe mal a nós próprios e quando a gente está mal também não consegue ajudar ninguém e então são essas dificuldades que não nos deixam prestar bons cuidados (...) (E3)

“(...)lembro-me quando começava a trabalhar o que me mais me angustiava era o facto da impotência de não fazer nada, de pensar não fazer nada porque não conseguia a cura é das tais coisas que são mais imaginárias do que de outro aspecto, não conseguia curar, não conseguia muitas vezes aliviar a dor, não conseguia dizer a palavra certa, (...)” (E4)

“(...)não me esqueço deles, lembro-me deles ainda em determinadas situações que me ficaram marcadas, (...), a angústia, aquela impotência, aquela frustração, aquela raiva que tu sentes porque o médico não prescreveu aquilo e sabes que ele está em sofrimento, aquelas palavras do “já não há nada a fazer” que as pessoas ainda continuam a utilizar, (...)” (E4)

“(...)Actualmente a frustração ainda surge, a impotência está presente, obviamente aqueles sentimentos de angústia e de tristeza estão presentes de outra forma, duma forma consciente e de uma forma menos arbitrária, duma forma mais coerente, mas presentes não deixam de estar porque somos humanos e lidamos com as emoções, (...)” (E4)

“(...)toda aquela filosofia de cuidar está inerente até determinado ponto e *a maior parte deles acaba sempre, é a experiência que me diz, acaba sempre por sofrer e principalmente por não aliviar*, a questão da dor que é fundamental nestas situações, e o meu trabalho com eles, a minha experiência com eles ao longo destes anos tem tido vários aspectos, pontos altos de gratificação, pontos mais baixos de *alguma frustração, alguma impotência, (...)*” (E4)

“(...)Eu acho que quando o doente chega a uma fase em que está, eu vou tomar mais a fase de agonia, está escrito o tal DNR que é não reanimar e estando isso escrito *eles não fazem mais nada, o que está feito está feito, mantém-se, mas não se faz mais nada deixa-se estar, fica...* normalmente o que se faz é sedar os doentes, umas vezes estão mal sedados *a gente apercebe-se que o doente está sofrendo tem dor mas não se faz mais nada, está ali o que está feito está feito daí para a frente não se faz mais nada (...)*” (E5)

“(...)houve uma fase quando fui para ali trabalhar e ainda era novinha também na área *sofri um bocado com isso e entrei um bocado em depressão, ficava muito tempo numa fase fechada pensando que podia ter feito melhor e não fiz(...)*” (E5)

“(...)há aquela altura em que *as pessoas fazem aquelas perguntas que a gente não sabe responder, nem sabe o que é que há de dizer, nem como*

é que há de agir e ficamos um bocado, pronto...eu ficava um bocado aborrecida comigo própria por também não saber dar resposta às pessoas e a mim própria, não é? (...)" (E6)

"(...)a gente esforça-se para eles não terem...para terem cobertas todas as hipóteses apesar de, de vez em quando não conseguirmos (...)" (E6)

Neto afirma, na perspectiva do que foi referido, "quando um profissional é apenas treinado para curar, as situações de doenças crónicas e incuráveis são, de certo modo, olhadas como insucessos, como fonte de frustração e até como algo que questiona a sua própria qualidade técnica".⁽²⁰⁾

Verifica-se a importância que os enfermeiros conferem à incapacidade de aliviar o sofrimento do doente, com que se deparam no seu desempenho diário.

1.1.3 – TRATAMENTOS DESAJUSTADOS

Alguns doentes, e a família coopera nesta ideia, não aceitam a morte, e continuam a lutar desesperadamente para permanecer vivos; outros são submetidos a medidas extremas para a manutenção da vida, o que dificulta o processo de desligamento.

Marques questiona um conjunto de situações que envolvem a assistência ao doente em fase terminal já que o conjunto de dilemas terapêuticos que se apresentam ao médico assistente passam por: para começar pelo princípio, que sabe e quer o doente face à sua situação? Como tratar os sintomas mais aflitivos? Mais dias à vida

ou mais vida aos dias – prolongar a vida ou melhor qualidade de vida? que horizonte de intencionalidade para a decisão terapêutica (*therapeia* etimologicamente quer dizer serviço)? Que finalidade curativa ou paliativa – iniciar, manter ou suspender o tratamento? Modificar terapêutica para não prolongar o sofrimento?

A saber: que hidratação fazer? Por que via: subcutânea? Que suporte alimentar? Por via entérica? Endovenosa? É lícito suspender a hidratação e a alimentação? Quando? Estão os antibióticos (agora, ainda, já não) indicados?

Quantos dias são justificados para avaliar o seu benefício? Três? Algum suporte transfusional se justifica (segundo que critérios)? Que sedação se deve fazer? Até que “nível” quer/pode/consegue o doente estar lúcido? ⁽³⁰⁾

Cassel citado por Marques afirma que todavia, “ocorrem situações-limite, muitas delas iatrogénicas, da mais difícil resolução: um doente em estado vegetativo persistente ainda é pessoa?; bem entendido que o corpo (Körper) está vivo, mas é ele, vive nele, alguém, *qua* pessoa?; e que é o doente nesse estado enquanto personalidade jurídica?”⁽³⁰⁾

Muitas vezes torna-se difícil definir se a alimentação por sonda nasogástrica deve ser considerada um tratamento médico extraordinário, adicional, ou, pelo contrário, constitui apenas mais um cuidado básico de vida?

Verificam-se estas incertezas nas afirmações dos sujeitos do estudo:

“(...)isto quando existem médicos que dão por exemplo para uma dor Paracetamol e não vão muito para além disto, e quando a gente insiste em fazer outro analgésico, e isto estamos a falar da dor que é das coisas mais faladas hoje, porque se começarmos a falar de vômitos, entuba-se,

se falarmos do doente que não se alimenta, entuba-se, se é o doente que está desidratado põe-se um soro, independentemente dos custos que se tenham (...)" (E1)

"(...)temos esse cuidado e minimizamos as técnicas invasivas, ainda há colegas que apostam, investem na entubação, na alimentação nos últimos dias, ainda há situações que no meu entender não se adequam mas obviamente são coisas que são trabalhadas, coisas que se vão modificando e são coisas que vão levar o seu tempo, (...)" (E4)

Mas esta indefinição não deve significar abandono. Pelo contrário, é aqui que a pessoa do médico ou do enfermeiro são insubstituíveis na dignificação da atenção ao doente e família, no profissionalismo e no afecto.

Face à situação do doente em fase terminal, a atitude dos profissionais de saúde é ou a de abandonarem os cuidados por considerarem que mais nada há a fazer por ele ou, pelo contrário, utilizarem todos os recursos de que dispõem, tanto os conhecimentos científicos como os meios técnicos, no sentido de combater a causa do mal, mesmo quando objectivamente se reconhece o carácter incurável da doença.

Nesta perspectiva os enfermeiros sentem muitas vezes fazer parte deste grupo de profissionais que executam técnicas altamente científicas, mas que não resultam num benefício precioso para o doente quando a qualidade de vida não é melhorada, e que pelo contrário carrega um mal-estar por obrigar a pessoa doente a submeter-se a invasões, muitas vezes dolorosas e pouco confortáveis. Os sujeitos do estudo

apontam os tratamentos desajustados como uma dificuldade vivida no dia-a-dia do cuidado ao doente oncológico em fase terminal:

“(...)a família muitas vezes quando não é preparada o que acontece é que também vai pedir que se faça tudo por este doente, fazer tudo no sentido de se conseguir mais tempo de vida quando às vezes esse tempo de vida leva ao encarniçamento terapêutico no sentido em que se vai prolongar o tempo e não a qualidade, vai-se fazer sofrer mais o doente com mais um soro, com mais uma sonda, obrigá-lo a comer quando ele já nem tem vontade de comer, (...)” (E1)

“(...)encontramos situações em que se estão a fazer medicações completamente desadequadas que obrigar doentes a tomar comprimidos para uma infecção que não irá ser a causa de morte, ou fazer vitaminas num doente que vai morrer porque seguramente a doença, como no caso dos doentes oncológicos a própria doença leva à degradação do organismo e aquelas vitaminas são mais um comprimido que o doente tem que tomar quando não faz qualquer sentido (...)” (E1)

“(...)Se há necessidade do doente fazer um soro não será certamente através duma via endovenosa e sim duma via subcutânea, (...)” (E1)

“(...)e às vezes a gente vê-se obrigado num doente diabético com uma doença oncológica, e que está em fase terminal, por exemplo pesquisar

glicemias, é mais ou menos a esse nível, eu pessoalmente às vezes sinto que estou a praticar isso e estou a fazer as coisas contrariada, e depois a pessoa realmente que está a ser picada “ai tantas picadelas...”, e eu penso “mas para quê?”, não é? (...)” (E2)

“(...)Às vezes quando a gente também obriga um doente a levantar-se, quando a pessoa não quer, claro que a gente tem que a posicionar para evitar lesões a nível da pele, mas às vezes um doente quando não se quer levantar, eu acho que não se deve obrigar, deve-se proporcionar o maior conforto à pessoa, (...)” (E2)

“(...)ainda se fazem muitas coisas que num doente que está a morrer que não se devem fazer, ver tensões, glicémias, às vezes puncionar veias quando elas já não...pronto insistir em puncionar um doente quando há outras coisas que não são tão agressivas e pronto é mais essas dificuldades que eu sinto, e a pessoa está a sofrer e nós continuamos a fazer essas coisas, porque nós a nível hospitalar ainda não há bem noção dos cuidados paliativos(...)” (E2)

“(...)obviamente fico chateado, fico zangado, fico revoltado, irrita-me profundamente certos comportamentos e atitudes de técnicos, não vou aqui diferenciar, engloba-os todos, por exemplo o técnico de laboratório que chega lá e pica duas, três vezes, ou mesmo o enfermeiro que pica duas, três vezes por causa da questão do ego “ah o beltrano conseguiu,

deixa-me tentar”, e pica quatro ou cinco vezes só para alimentar o próprio ego, (...)” (E4)

“(...)mandar fazer mais um TAC porque querem saber onde está o tumor primário, apesar da possibilidade do doente ir lá abaixo e falecer é iminente, (...)” (E4)

Pacheco é peremptória em afirmar que com efeito, “são por todos nós conhecidos os abusos que se cometem muitas vezes em nome da ciência e do progresso ao se recorrer a um infindável numero de meios de diagnóstico e tratamento no intuito de prolongar ao máximo o tempo de vida biológica, atitude comumente designada por *encarniçamento* ou *obstinação terapêutica*”.⁽⁶⁾

“A obstinação terapêutica ou encarniçamento designa, assim, a atitude tomada por todos aqueles que elegem o “curar” como prioridade, esquecendo o valor do verdadeiro “cuidar”, persistindo na prossecução de tratamentos visando a cura mesmo quando não existe qualquer esperança de obter uma melhoria do estado do doente”, sublinha ainda Pacheco.⁽⁶⁾

Esta atitude tem apenas o objectivo de manter ou recuperar uma vida já num processo acelerado e irreversível de morte e pode tornar-se muito agressiva, infligindo sofrimento adicional e intenso no doente. Nestes casos, não é tanto a vida que se prolonga, mas antes o processo de morrer.

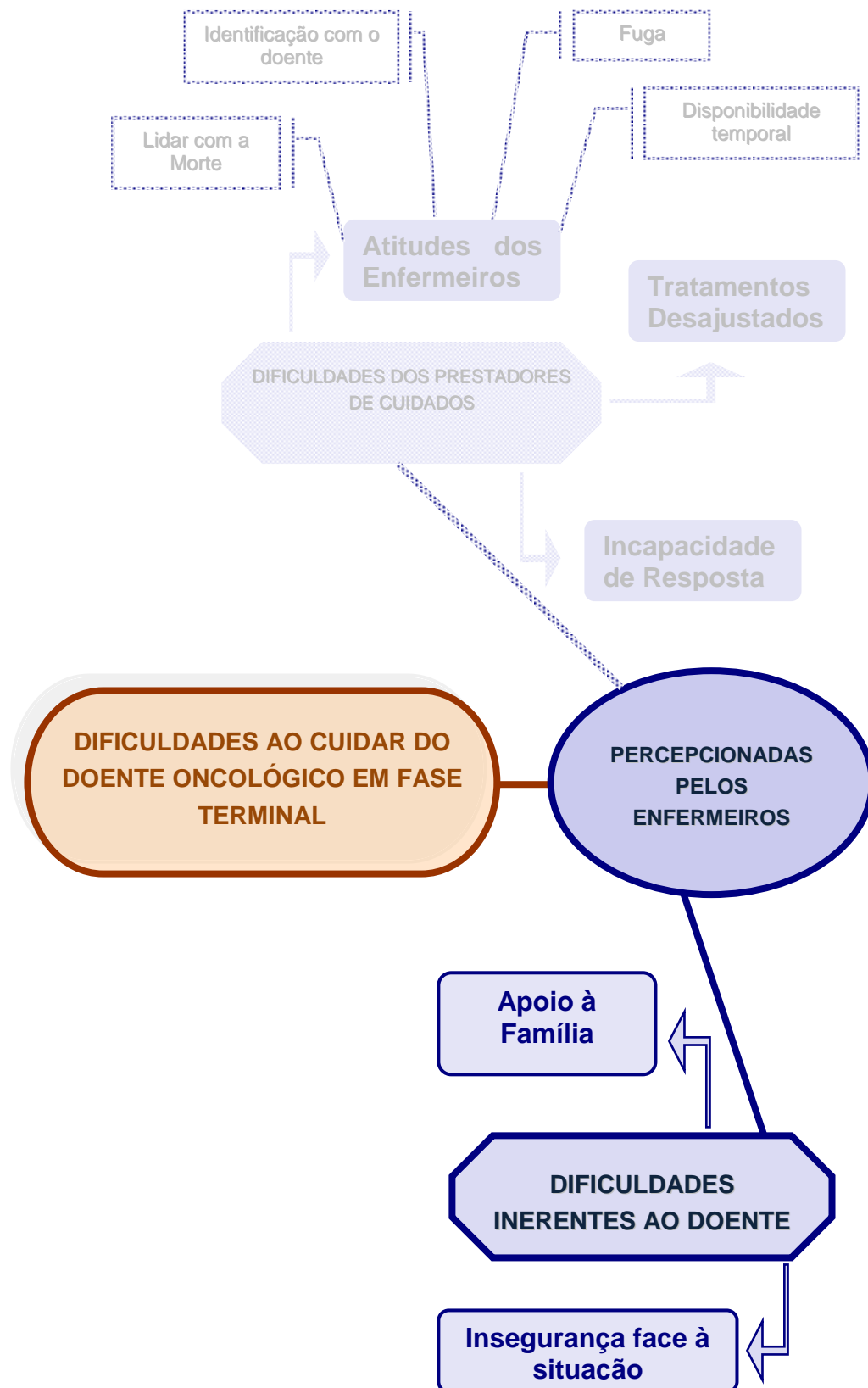


Fig. 2 – CATEGORIA: DIFICULDADES PERCEPCIONADAS PELOS ENFERMEIROS E SUBCATEGORIA: DIFICULDADES INERENTES AO DOENTE ONCOLÓGICO EM FASE TERMINAL

1.2– DIFICULDADES INERENTES AO DOENTE ONCOLÓGICO EM FASE TERMINAL

A pessoa com doença oncológica em fase terminal vive alterações da sua vida anterior ao aparecimento da doença, estas alterações produzem-se em todas as suas dimensões humanas: física, psicológica, emocional e social. Viver com mudanças na sua autonomia, na sua auto-imagem, nos seus papéis sociais e com uma carga emocional destrutiva é, sem dúvida, difícil de gerir. O enfermeiro encontra este ser numa crise existencial muito profunda e procura cuidá-lo e ampará-lo de forma a ajudá-lo a superar necessidades e com o objectivo de ele recuperar a qualidade de vida perdida, o que nem sempre acontece. O dilema interior que o doente oncológico vive vai ser partilhado com o enfermeiro, que deverá ter consciência que o processo de aceitação de doença poderá ser moroso, e nalguns casos, nunca chegar.

Viver relações de confiança com pessoas altamente pessimistas com o seu futuro, que não tenham aceite a morte como o desfecho da sua situação de doença avançada, é difícil e necessita de um conjunto de conhecimentos específicos nesta área, o que também nem sempre está presente nas equipas de enfermagem.

Para além do doente também a sua família precisa do apoio do enfermeiro nesta fase, em que a doença domina não só a pessoa mas também o seu meio envolvente mais próximo. Dar resposta aos apelos dos familiares do doente em fase terminal não é tarefa fácil para o enfermeiro, que procura dentro das suas competências, rotinas e regras hospitalares enquadrar de forma adequada os familiares nesta situação específica.

Estas dificuldades acompanham o enfermeiro na sua prestação de cuidados e provocam desgaste no profissional, que tenta libertar-se de uma pressão desencadeada pelo processo de avanço da doença e das necessidades do doente e familiares que o abordam numa tentativa de minimizar os efeitos da hospitalização.

1.2.1 – INSEGURANÇA FACE À SUA SITUAÇÃO

Segundo Carapinheiro, “viver com cancro significa recolocar o ser numa outra escala de organização do tempo e numa outra forma de ordenação no espaço. A ordem do sentir passa a ser regulada pela pulsação do medo, embora profundamente sensível às mais ínfimas manifestações das reservas de vida, numa luta desesperada pela conservação de um tempo vivido em suspenso”.⁽²⁾ É neste tempo suspenso que a ordem do pensar passa a ser caracterizada pela ambivalência entre a revolta e a resignação, entre a cedência e a resistência, entre a esperança e a entrega à fatalidade. A nostalgia do que se foi face à nova realidade ocupa o pensamento a tempo inteiro, como se as metástases do corpo se ramificassem na consciência do ser que agora existe. E tudo isto se passa na alteração da dinâmica habitual existente, surge a ideia sempre presente na vida desta pessoa: a inexorabilidade da morte.

Um dos problemas mais relevantes que se colocam no combate às doenças oncológicas respeita aos efeitos colaterais dos tratamentos médicos. Quando o tratamento é de natureza física (radioterapia), ou de natureza química (quimioterapia), a probabilidade de desencadeamento de crises de náuseas,

vómitos, perda de apetite e fadiga, é aumentada. Infelizmente, sinais exteriores como a queda de cabelo, o emagrecimento, as restrições psicomotoras e outras, associam-se com alterações internas menos visíveis, organizando um quadro de equilíbrio difícil. Nestes momentos, o paciente oncológico vai interrogar-se acerca da utilidade de tantos sacrifícios: será que vale a pena?; será que os efeitos positivos vão superar os negativos?; será que o tempo de vida que me resta pode ser vivido de forma saudável após tantos sofrimentos e limitações?; será que a minha qualidade de vida voltará a ser a mesma?

Se a concretização dos tratamentos médicos causa tantas reacções adversas nos organismos dos doentes oncológicos, é fácil imaginar o que se passa no mundo psicológico destes pacientes. Alterações profundas na qualidade de vida têm sido referidas simultaneamente com diminuições na auto-estima e no auto conceito, associadas a aumentos de ansiedade e depressão. O problema mais grave que enfrentamos nestas reacções é o seu efeito multiplicador. Os doentes afectados emocionalmente pela gravidade da doença e do tratamento médico são, inevitavelmente, menos colaborantes, menos crentes e menos capazes de beneficiar dos cuidados que lhes são proporcionados.

O doente oncológico é uma pessoa fragilizada e numa fase avançada da doença é uma pessoa dependente, insegura, ansiosa, angustiada por vezes. É conhecida a associação da doença oncológica com a auto- e alo-estigmatização, com alterações da auto-imagem e perda da auto-estima. Este doente tem medo da morte, receio do próprio mas, se calhar, mais frequentemente pavor dos outros, que fogem do doente oncológico quando ele mais precisa, até o médico. Marques refere que “é significativo que, quando se analisa o grau de sofrimento (ou mal-estar, ou dor) do

doente, encontra-se uma inconsciente desvalorização pelo médico, enfermeiro e familiar – por esta ordem decrescente – do padecimento real do doente”.⁽³⁰⁾

Segundo Steinhauser citado por Marques, “estudos empíricos continuam a demonstrar que os doentes definem como boa morte a resolução dos sintomas e em especial da dor, a capacidade de ser sujeito (*ter voz activa*) e poder tomar decisões, a preparação para a morte, o fecho ou clausura da vida na busca de sentido (*completion*), a partilha e comunhão em outras pessoas, a sua afirmação como indivíduo íntegro e único!”⁽³⁰⁾

Para quem vai morrer, e dentro das crises existenciais do ser humano, esta crise é a última, e é sem dúvida a mais profunda, talvez a mais angustiante, ela supõe um salto no desconhecido. Como nos refere Hennezel, “mesmo se a acompanhamos, ela vive-se na solidão, porque a experiência da morte não se partilha. Como toda a crise, esta passa por momentos de revolta, de tristeza, de esperança. Alguns deixam-se dominar por ela com uma coragem e uma autenticidade emocionantes, outros negam-se até ao fim; cada um vive-a como pode, a maior parte das vezes à imagem das outras crises que já viveu até aí”.⁽¹⁷⁾

De entre as perdas mais penosas e constrangedoras, as que se referem à autonomia da pessoa, à manutenção do corpo e à imagem, são experienciadas como uma ofensa à dignidade. Esta alteração da auto imagem transmitida ao olhar do outro é responsável, muito mais do que se pensa, pelo isolamento no qual o doente se refugia e pela sua recusa em comunicar.

Ainda Hennezel aponta que “a degradação física leva a uma divisão interna. O corpo torna-se um inimigo, um obstáculo, um objecto. O doente sente-se traído por ele próprio, a unidade da sua pessoa está ameaçada”.⁽¹⁷⁾

Na fase terminal surgem diversas emoções e sentimentos como a tristeza pela perda, despedida e separação do mundo físico, medo da deterioração e da dor física, a saudade, ausência de sentido da vida, abandono e medo do desconhecido. Assim, estes doentes têm necessidade de conseguir uma verdadeira relação de confiança com a equipa de cuidados, estabelecer uma comunicação aberta, honesta e frequente com a equipa bem como com a família de modo a sentirem-se acompanhados, compreendidos e ajudados.

A morte pode surgir quando se faz anunciar insidiosamente, sob a forma de uma doença oncológica fatal. O doente ou os familiares não sabem o tempo que resta de vida. Há, no entanto, a certeza de um fim, que altera os projectos que a pessoa tinha, o significado das vivências humanas, as relações interpessoais e a vida de toda a família. Esta realidade, que paira sem um tempo definido, é extremamente angustiante e desencadeia um sofrimento humano e um mal-estar muito marcados.

Os doentes e seus familiares nutrem sentimentos complicados em relação ao hospital, que são expressos particularmente e mais directamente aos enfermeiros e que, frequentemente, os confundem e angustiam. Os doentes e familiares demonstram apreço, gratidão, afeição, respeito; uma comovente crença de que o hospital funciona; solidariedade e preocupação para com os enfermeiros no seu difícil trabalho. Segundo Pitta, os doentes frequentemente ressentem-se da sua própria dependência, aceitam de má vontade a disciplina imposta pelo tratamento e pela rotina hospitalar, invejam os enfermeiros pela sua saúde e competência, são exigentes, possessivos e ciumentos.⁽⁴⁴⁾

Trabalhar com o doente oncológico em fase terminal é sem dúvida uma tarefa árdua para a equipa de enfermagem mas, os enfermeiros percebem como é angustiante

por parte do doente assumir-se como doente terminal, com todas as alterações humanas que essa situação acarreta, alguns sujeitos do estudo referiram esta situação nas suas asserções:

“(...)são doentes que assim que ouvem a palavra cancro imediatamente se relacionam com a morte, percebem perfeitamente que aquilo vai ter um desfecho, muitas vezes a morte para os doentes não será a pior coisa passará se calhar pelo sofrimento, pelo medo das dores que vão ter, da ausência de poderem estar com a família a tempo inteiro porque têm que fazer tratamentos, porque vão ter outros sintomas bastante desagradáveis como os vômitos, diarreias, terem dores,(...)” (E1)

“(...)doentes em fase terminal com dor e em sofrimento, porque este sofrimento é amplo não é só a dor física é tudo o que traz e pela família, angústia, sofrimento, o doente se calhar não come porque está com dor, o doente não se levanta porque está com dor, o doente não está mais autónomo porque está com dor (...)” (E4)

“(...)eles agora têm aftas levam um medicamento para as aftas, se tiverem diarreia já sabem que têm que tomar isto, se tiverem dores tomam isto, pronto a gente tenta-lhes falar logo do que é que vão sentir e o que é que têm de fazer apesar de nem sempre ser muito fácil (...)” (E6)

“(...)estão lá em casa e depois já não se lembram se têm que tomar um comprimido ou dois que a gente lhes disse, e depois já não sabem se é

dos branquinhos pequeninos ou dos vermelhinhos e azuis, depois a gente escreveu mas o Sr. não sei quantos não sabe ler e depois tem que esperar que venha a vizinha para lhe ler, e depois a vizinha não percebe muito bem e às vezes geram-se ali situações complicadas para eles e então o que é que fazem? (...)" (E6)

Em suma, como refere Carlier “não podemos esquecer que a pessoa que gozou de uma boa saúde nunca desapareceu completamente. Igual às bonecas russas encaixadas umas nas outras, o doente está aprisionado no que chamo “o fato da doença”, mas ele está aí, bem vivo, com o seu coração que sofre e sangra por não poder arrancar esse fato”.⁽¹⁶⁾

1.2.2 – APOIO À FAMÍLIA

A família não teve sempre o mesmo valor para os prestadores de cuidados de saúde como tem actualmente, hoje não podemos falar de prestação de cuidados a um doente sem envolver a família no processo de evolução e tratamento da doença.

Nos finais de década de 70 e no decurso dos anos 80, os estudos focalizaram-se na relação entre família e doença Rait & Lederberg citados por Dias; Manuel; Xavier & Costa afirmam, neste sentido, que a família passou a ser considerada, ela própria, como “unidade de tratamento”, ao invés do paciente, da doença ou dos membros que constituem a família.⁽⁴⁷⁾

O núcleo familiar poderá ser visto como um organismo dinâmico e a doença que afecta um dos membros da família altera e é alterada pela dinâmica intrínseca do funcionamento familiar. Assim, as mesmas autoras referem que, os membros da família poderão ser considerados, no seu pleno direito, como “pacientes de segunda ordem” (Rait & Lederberg) ou como “outros significativos” (Bultz, Specá, Brasher, Geggie & Page; Nuehring & Barr; Okifuji, Turk & Eveleigh), eleitos pelo doente como verdadeiros aliados na estratégia de ajustamento psicossocial à sua doença.⁽⁴⁷⁾ O sistema familiar e os elementos que o constituem revelam-se, sem dúvida, como fortes pilares ao nível do suporte psicossocial. Assim, é importante referir que se torna pertinente uma reflexão que favoreça a ligação da acção do cancro com os actores familiares envolvidos na complexa rede da doença oncológica.

Inevitavelmente chega um dia em que a doença avança de forma insidiosa, a morte aproxima-se, o doente chega ao seu fim, então nesta altura a família está ainda mais presente, é o período das últimas ternuras, das últimas confidências, de encarar a partida.

Esta última fase pode ser breve, algumas horas, ou mais longa, pode ir de vários dias a uma semana ou mais. Para os enfermeiros o essencial do cuidar é então ajudar a família a suportar essa longa agonia.

Nem sempre é fácil apoiar a família nesta fase final da vida do doente, os enfermeiros deparam-se com desajustes nesta relação, muitos relacionados com a própria dinâmica que cada família possui ao lidar com a doença oncológica em fase terminal. Encontram-se famílias que negam o aproximar da morte, que não outras que pela carga negativa da própria doença se afastam e aquelas que gostariam a todo o custo curar o seu familiar e apenas encetam esforços no sentido de serem

proporcionados tratamentos desajustados na fase avançada da doença, os enfermeiros têm por vezes dificuldade em estabelecer uma relação com a família, porventura por falta de envolvimento da família como unidade de cuidados. Os sujeitos do estudo referem nas suas asserções estes pontos,

Negação da proximidade da morte:

“(...)quando os doentes nos perguntam se vão morrer nós dizemos “não, não vai...não pense nisso” e isto a família se não for preparada faz precisamente a mesma coisa “deixe lá, para que é que já está a falar da morte se ainda tem tanto tempo de vida?”, quando a família muitas vezes sente que o doente está por dois, três dias mas ela própria não consegue também...portanto precisava ser trabalhada_...” (E1)

“(...)a família tem que estar dentro da equipa dos cuidados paliativos porque se não, mesmo que a gente consiga fazer um bom trabalho com este doente nunca é um bom trabalho porque a família está do outro lado e não há a possibilidade de eles se despedirem porque se há a negação de que a morte vai acontecer, mesmo que o doente tenha muita vontade de falar de algumas questões que se calhar nunca foram abordadas durante o tempo em que a doença se foi desenvolvendo (...)” (E1)

“(...)quando o doente começa a sentir que a morte está perto às vezes é nestes momentos que eles têm revelações para fazer e têm coisas que eles gostavam que ficassem organizadas e não há a possibilidade porque há a negação da morte, nós somos os primeiros a negá-la muitas vezes

por aquelas questões que já falei, mas a *família por outras questões vai negá-la também, portanto não há a possibilidade de haver uma despedida, uma resolução de determinados problemas, (...)*” (E1)

Abandono:

“(...)às vezes a *família também os abandona*, às vezes é só a esposa ou o marido que visitam, às vezes também têm os filhos longe, *sente-se falta de apoio(...)*” (E2)

Prolongar a vida à custa de tratamentos desajustados:

“(...)Por outro lado *não damos apoio à família no sentido de a preparar para que o doente está a viver o seu fim de vida e que a família tem um papel também muito importante junto do doente e a família muitas vezes quando não é preparada o que acontece é que também vai pedir que se faça tudo por este doente, fazer tudo no sentido de se conseguir mais tempo de vida quando às vezes esse tempo de vida leva ao encarniçamento terapêutico no sentido em que se vai prolongar o tempo e não a qualidade, (...)*” (E1)

Relação enfermeiro/família:

“(...)e as *famílias precisam ser também preparadas, precisam ter tempo para perceber isto (encarniçamento terapêutico), precisam ser apoiadas no seu sofrimento, de permitir que haja um encontro desta família com estes doentes, para que eles próprios possam resolver o que há para*

resolver em termos de sentimentos, em termos de testamentos...aquilo que eles têm que se organizar e poderem finalmente despedir-se, (...)
(E1)

“(...)a pessoa ao saber que vai morrer pode não saber muito bem lidar com esta situação, e ao mesmo tempo ela se não se abrir connosco nós também não conseguimos abrir-nos com essa pessoa, a família aqui tem um papel importante, nós às vezes poderíamos falar mais com a família mas muitas vezes a família também não se abre muito com a gente, já tem acontecido casos que a família até fala connosco e pergunta-nos o que é que poderá fazer para ajudar mais o seu familiar (...)” (E2)

Neste sentido Abiven escreve, “ver uma enfermeira molhar os lábios de um doente com uma compressa humedecida, segurar-lhe a mão sentada junto à cama; ver a utilidade e a simplicidade de tais gestos ensina aos que nunca estiveram perto da morte, o que ainda pode ser feito a quem amamos e vai partir. Este último gesto de ternura mantém entre eles uma derradeira ligação”.⁽²⁹⁾

São as pessoas que sempre conviveram com o doente, que melhor o conhecem como pessoa e que representam o mais real traço de união entre o doente e toda a vida que passou, com alegrias, tristezas, emoções e recordações. Assim, diz-nos Pacheco, “as pessoas mais próximas e importantes para o doente poderão contribuir para que este viva com o máximo de bem-estar até ao momento da morte, dando-lhe todo o apoio emocional que lhe for possível e acompanhando-o. É, pois,

fundamental envolver a família, enfatizando a importância da sua presença junto do doente”.⁽⁶⁾

O processo de aproximação da morte é geralmente muito difícil para todos os que estão mais próximos do doente, pelo que também a família necessita de ajuda para se adaptar à nova situação e ter capacidade de oferecer apoio ao doente.

O enfermeiro é normalmente o elemento da equipa de cuidados mais solicitado pela família quando se trata de colocar dúvidas, questões, dar sugestões, pedir orientações e apoio psicológico e emocional.

A família, sempre que possível, deve estar presente nos últimos momentos, o que certamente é benéfico quer para o doente, quer para os seus familiares. Sem dúvida o doente sente-se mais tranquilo por estar acompanhado de todos os que lhe são queridos e, sobretudo, por não ter sido abandonado num momento tão emocionalmente avassalador.

O enfermeiro não deverá perder o contacto com a família e amigos mais próximos quando a pessoa morre. Deve ser dada oportunidade aos familiares e pessoas significativas procurarem um dos profissionais que cuidou do familiar já falecido, se sentirem essa necessidade, para simplesmente conversarem, expressarem os seus sentimentos, serem ouvidos e poderem desabafar.

Os sujeitos do estudo referem sentir a necessidade de acompanhar a família no processo de luto, pois só assim a relação que se estabelece não tem um final abrupto com a morte do doente, e a família sente essa necessidade por parte de quem cuidou do seu ente querido. Nalgumas afirmações dos sujeitos pode verificar-se este sentimento:

“(...)nós sabemos que cuidar de estes doentes depois implica ou deveria implicar ajudar a família no processo do luto e tu perdes ali...termina, parece que o teu trabalho acabou, acaba por ser uma lacuna, nós por acaso e costumamos fazer isso, quando temos um doente que está numa situação paliativa e sabemos que poderá ser a qualquer momento, avisamos se a família quer ir lá e proporcionamos espaço mesmo que seja mau, (...)” (E4)

“(...)permitimos se a pessoa quer e faz questão de ter os familiares junto dela, achamos que é importante, a gente quebra um pouco as regras e deixamos estar...durante o dia inteiro, a família alterna, ficam lá fora para não estarem todos ao mesmo tempo, temos esse cuidado e acho que é muito importante. (...)” (E4)

“(...)o apoio à família pós-morte acho que também há muita falta porque muitas das vezes vê-se que são pessoas que não estão preparadas ainda para lidar com essa situação, (...) podíamos dar também algum apoio e acho que há muita falta em todo o sitio apoio pós-morte à família, este apoio deveria ser iniciado durante o internamento (...)” (E5)

“(...)podíamos dar se calhar a oportunidade à família de ir lá se ela queria tratar do corpo, ajudar, essas coisas que às vezes são importantes (...) essa parte do luto e cuidados pós-morte também acho que faz falta.(...)” (E5)

Pacheco afirma que “esta atitude de ajudar a família durante o processo de luto poderá parecer utópica, mas é frequente numa unidade de cuidados especificamente destinada a doentes em fase terminal”.⁽⁶⁾

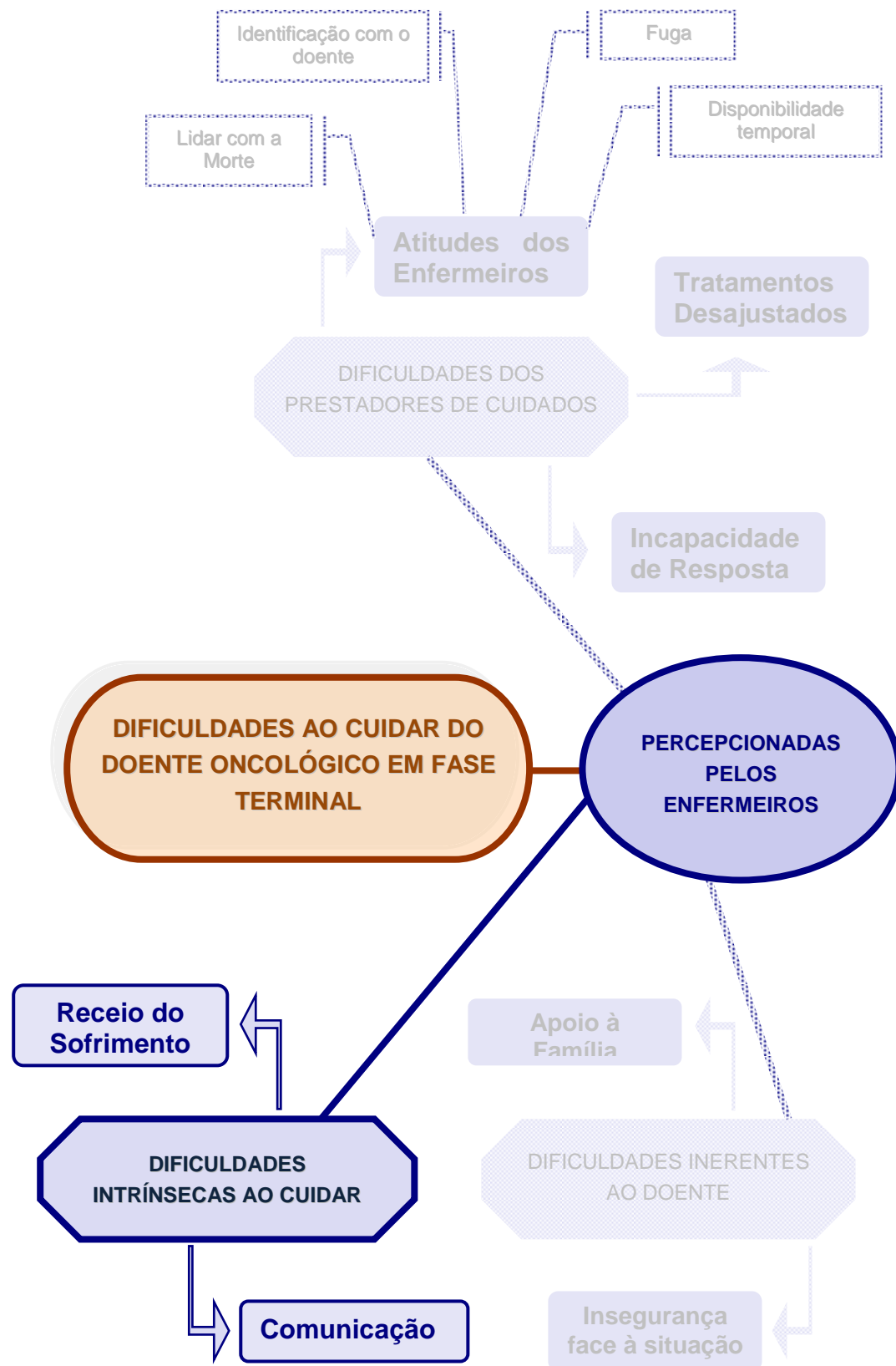


Fig. 3 – CATEGORIA: DIFICULDADES PERCEPCIONADAS PELOS ENFERMEIROS E SUBCATEGORIA DIFICULDADES INTRÍNSECAS AO CUIDAR DO DOENTE ONCOLÓGICO EM FASE TERMINAL

1.3 – DIFICULDADES INTRÍNSECAS AO CUIDAR DO DOENTE ONCOLÓGICO EM FASE TERMINAL

No primeiro capítulo deste estudo reflectimos acerca do cuidar, e mais especificamente cuidar do doente oncológico em fase terminal. Neste âmbito o enfermeiro sente muito mais a necessidade do outro da sua presença constante, um conjunto único de problemas inserem o doente em fase terminal numa outra dimensão do cuidar, mais particular e apelativa.

Não só as competências técnicas são exigidas por esta pessoa em fim de vida, mas também, e muito mais importantes, as competências relacionais do enfermeiro. A relação de ajuda toma aqui um valor fundamental, é o instrumento necessário para que a relação terapêutica seja uma realidade. A confiança que o doente terminal deposita no enfermeiro é extremamente frágil, alimenta-se em todos os minutos partilhados e está sujeita a uma alteração brusca se o enfermeiro transmitir frieza e pouco carinho na sua abordagem a este doente e família.

Assim, o enfermeiro tem que disponibilizar os seus conhecimentos relacionais para levar a cabo esta relação especial, onde alguém muito carente de cuidados e carinho necessita o seu total empenho nos momentos que lhe dedica. A comunicação é uma ferramenta essencial para o enfermeiro nesta situação de prestação de cuidados ao doente oncológico em fase terminal. Mas nem sempre os enfermeiros e restante equipa de cuidados têm competências de comunicação necessárias, surge então um entrave à relação que se pretende singular e terapêutica. Esta é uma das dificuldades referidas pelos enfermeiros do estudo, a par também das implicações que tem o assistir de perto à degradação da pessoa em

fase terminal, os enfermeiros vivem o processo de morrer daquela pessoa de uma forma tão íntima que por vezes têm dificuldade em lidar com aquele doente, pela carga que o cancro produz numa vida. A par destas dificuldades o enfermeiro também tem medo de sofrer, a sua relação tão próxima com quem vai morrendo dia a dia é devastadora para o seu ser, é verdade que favorece o seu crescimento enquanto pessoa, mas transporta sofrimento e ninguém gosta de sofrer, o medo da morte e da sua própria morte está intimamente relacionado com o seu pavor de sofrer.

1.3.1 – COMUNICAÇÃO

A informação que o doente recebe acerca da sua doença não é um processo meramente individual, por muito que se insira no contexto estreito e redutor da relação médico-doente. Como refere Dias, “o doente chega aos palcos e cenários hospitalares com uma gama de informação que recolhe por via da sua integração num determinado sistema social e, após abandonar “os lençóis da instituição hospitalar em que recebe tratamento”, será esse mesmo sistema social que o continuará a informar”.⁽³⁾

A mesma autora afirma que vários estudos sobre a compreensão dos doentes relativamente à informação que lhes é prestada pelos técnicos de saúde concluem que, mesmo nas melhores circunstâncias, uma grande parte da informação que é prestada não é recordada, é mal recordada ou é mal interpretada (Dias; Durá; Fong, Rempel & Hall).⁽³⁾

Marques apoia-se em vários autores para referir que essa transmissão da informação deve ser efectuada com sensibilidade, inteligência, moderação e gradualidade, entre outras por três razões (Girgis & Sanson-Fisher). Em primeiro lugar, pelo dever de ouvir, dar a mão e suportar o doente (e a família) face ao diagnóstico de doença “maligna” (Twycross & Lichter); em segundo lugar, pelas limitações intrínsecas do conhecimento do caso singular (uma proposição estatística não individual); em terceiro lugar, porque a maioria dos (sub) sistemas biológicos são sistemas dinâmicos, complexos, caóticos e, como tal, de fraca ou nula previsibilidade mesmo a longo prazo e após largo horizonte de observação. É das normas conhecidas em toda a parte, e pouco respeitadas em Portugal, que é exclusivamente o/a médico/a assistente e não outro/a profissional quem, uma vez conhecida a vontade do doente, a sua fragilidade, o seu estado emocional, tem o dever de prestar toda a informação que o doente solicita – o que muitas vezes é feito com outro membro da equipa de cuidados (mormente o enfermeiro) e na presença de familiar ou amigo se o doente para tal deu autorização (Girgis & Sanson-Fisher; Krammer; Shorter; Zanner).⁽³⁰⁾

Mas infelizmente a transmissão de informação não é feita de forma clara e directa, um sujeito do estudo afirma:

“(...)já não há mais nada a fazer, que é o que realmente o que os doentes pensam, mas eu acho que a maior parte deles não se chega a consciencializar disso, porque *não chegam a saber ao certo o que é que têm, ou não se fala com ele,(...)*” (E2)

É no âmbito da comunicação e da partilha de informação que se coloca a questão relativa ao frágil equilíbrio entre a revelação da informação e a manutenção da esperança. Os princípios éticos da autonomia e consentimento informado influenciaram as práticas de revelação de informação, como nos diz Magão & Leal, estes princípios promovem os direitos dos doentes incluindo o respeito pelo direito do doente à auto-determinação. O pressuposto de que os doentes devem ser envolvidos no processo de tomada de decisão está implícito nestes princípios (Nekolaichuk & Bruera). Já não se trata de informar ou não, trata-se de saber como, quando e quanto se deverá revelar. Uma obrigação moral igualmente importante – respeito pelo valor da esperança em oncologia – necessita acompanhar a obrigação ética de dizer a verdade. Se os profissionais são moralmente obrigados a dizer às pessoas a verdade, não serão igualmente obrigados a dizer a verdade de uma forma que respeite a experiência da esperança de uma pessoa?⁽¹¹⁾

Comunicar más notícias e saber estabelecer um diálogo onde a esperança tenha lugar é difícil, um enfermeiro do estudo refere esta dificuldade no seu desempenho:

“(...)o que me fazia um bocado de confusão e que eu tinha mais dificuldade era isso, era *ver as pessoas com esperança deles ficarem bons e a gente termos que lhes ir dizendo assim muito de supetão que não, que eles não vão ficar e que eles têm que se ir preparando e que eles podem ir falecer e mesmo o próprio doente em si (...) não é que eles não tenham consciência que vão morrer mas acho que eles não estão preparados para lidar com esse facto, acho que ainda não têm aquela preparação (...)*” (E6)

“(...)saber quando há que dar um bocadinho de esperança, quando há de os fazer ser mais racionais e caírem um bocadinho na realidade e o dosear dessas duas coisas torna-se complicado, apesar de ser mais interessante (...)” (E6)

A comunicação médica com os doentes e famílias deve integrar as obrigações morais de revelação honesta com as necessidades e vontades do doente e da família. Ptacek & Eberhardt citados por Magão & Leal afirmam que “a importância da dar más notícias, veiculando, contudo, uma mensagem de esperança, está bem documentada mas não bem investigada”.⁽¹¹⁾

O grande receio dos profissionais e dos familiares é como informar o paciente sobre o diagnóstico de uma doença progressiva e fatal, ou sobre o agravamento da situação. Receia-se que as pessoas não estejam preparadas para tal informação, e que, ao não conseguirem lidar com o pânico, possam ter ideias suicidas, se assolados por uma tristeza imensa, ou ficar deprimidas eternamente.

A questão não é dar ou não a notícia, e sim como fazê-lo. É um processo de escuta, de ouvir as dúvidas e detectar os sentimentos. Como nos diz Kovács, “transmitir más notícias é uma arte, um compartilhamento da dor e do sofrimento; requer tempo, sintonia, privacidade”.⁽⁴⁸⁾

É difícil imaginar esta realidade dentro do contexto de um hospital com as suas rotinas e actividades, e este é o desafio: inserir nessa realidade da pressa, do tempo e das rotinas, a escuta e o acolhimento que as notícias difíceis requerem para a sua transmissão. Aprender a escutar é uma actividade para a qual se necessita o

mesmo tempo de formação e treino que para os procedimentos técnicos mais sofisticados.

As pessoas doentes sabem, ou intuem, o que lhes está acontecendo, mesmo que não sejam informadas directamente.

Um assunto que preocupa frequentemente os familiares e os enfermeiros é quando o doente fala no seu desejo de morrer, e pede para que se faça algo para apressar o processo, porque não suporta sofrer mais. Os enfermeiros que são confrontados com este pedido afirmam que nada podem fazer, que não é da sua autonomia, que é ilegal dar resposta a um pedido dessa natureza e afastam-se. É importante que consigamos descobrir as razões mais profundas para tal pedido, como, por exemplo, sofrimento muito incapacitante e intolerável, um não-sentido para a vida, o desejo de deixar de ser uma sobrecarga para a família e para a própria instituição, estas são algumas das razões que o doente oncológico em fase terminal aponta para argumentar um pedido de morrer rapidamente.

Às vezes, o doente só necessita saber se será cuidado até ao fim da sua vida, e que não ficará sozinho, que não o abandonarão até ao final.

Consciencializar o doente sobre o agravamento da sua situação clínica não quer dizer deixá-lo sem saída ou esperança, afirmando que não há nada a fazer, num claro sinal de desinvestimento. A aproximação da morte é uma situação privilegiada para se lidar com situações inacabadas, rever prioridades de vida, perceber o sentido de vida. Neste sentido um diálogo aberto, com perguntas e respostas, é certamente um grande facilitador, mas que não é um processo fácil.

Segundo Hesbeen, algumas das expectativas dos doentes em relação ao pessoal de enfermagem no que respeita a comunicação passam por:

- ter a amabilidade de se apresentar;
- explicar ao doente os tratamentos e dizer-lhe se obtiveram os resultados esperados;
- informá-lo todos os dias dos cuidados programados e explicar aos familiares como podem colaborar;
- mostrar coerência quando se trata de informar para não lhe dar a impressão de que está a receber informações contraditórias de pessoas diferentes;
- transmitir aos outros elementos da equipa de cuidados a informação que receberam dos doentes a fim deste não ter que responder várias vezes às mesmas perguntas;
- responder às suas perguntas e satisfazer as suas necessidades, mas também saber prevêê-las, reconhecendo e interpretando os sinais reveladores de uma necessidade ou de uma preocupação, de maneira a evitar-lhe ter sempre de pedir, de insistir, de explicar;
- dar-lhe a sensação de que é realmente escutado e interessar-se pelos seus problemas e pelas suas preocupações.⁽¹⁰⁾

O enfermeiro deve informar o doente sempre que necessário e desde que não contrarie orientações do médico, ajudá-lo a tomar decisões conscientes e livres, fazer para que lhe sejam assegurados cuidados adequados, aliviar os seus medos, dar-lhe atenção e oferecer-lhe apoio e acompanhamento, não esquecendo nunca de incluir a família neste processo.

Um sujeito do estudo assume que lhe é mais fácil admitir perante o doente que não sabe como ajudá-lo do que contornar a situação com respostas pouco claras ou falsas:

“(...)não é fácil também me custou um bocado até começar a fazer e agora até já faço com alguma regularidade, quando não sei o que dizer digo mesmo à pessoa “olhe não sei mesmo o que lhe dizer, estou aqui, estou disponível mas sinceramente não sei dar resposta ao que me está a pedir ou ao que quer”, (...)” (E4)

O diálogo, a atenção e o acompanhamento assumem uma importância particular quando o doente se encontra em fase terminal. Consequentemente, a actuação do enfermeiro deve ser, mais do que nunca, cuidar do doente, o que nestes casos paralelamente ao alívio da dor e outros sintomas, deve incluir uma verdadeira relação de ajuda.

Para Pacheco, “a relação de ajuda consiste em estabelecer e manter uma comunicação terapêutica interpessoal, num clima de confiança que permita o apoio e ajuda a quem deles necessita. No caso do doente em fase terminal, esta relação de ajuda é imprescindível, no sentido de o ajudar a viver o mais serenamente possível até o momento da morte. De facto, se não existir essa relação, todos os cuidados prestados ao doente perderão a sua eficácia, uma vez que é fundamental que este se sinta acompanhado, compreendido e apoiado”.⁽⁶⁾

A relação de ajuda, nesta situação, implica uma aceitação incondicional, ou seja, uma aceitação da pessoa doente que pede ou necessita de ajuda independentemente das suas ideologias, crenças e convicções ou de quaisquer

outras particularidades, o enfermeiro deverá envidar esforços para que tenha bem presente a individualidade da pessoa que lhe comunica os seus sofrimentos, e no significado que tem para ela tudo o que lhe está a acontecer.

Consequentemente, e mais do que em qualquer outra situação, segundo Pacheco, “a ajuda do enfermeiro ao doente em fase terminal deve basear-se numa verdadeira escuta – e não num simples ouvir -, na empatia – e não apenas simpatia -, na congruência – e nunca na falta de autenticidade”.⁽⁶⁾

Para que a comunicação seja um instrumento precioso no acto de cuidar não pode ser apenas incisiva para respostas de sim e não, sem perguntas abertas, é geralmente impossível descobrir como é que o doente realmente se sente e descobrir quais são as suas principais preocupações.

Mas as competências em comunicação com o doente oncológico em fase terminal e com a família, não fazem parte da nossa realidade, os enfermeiros têm consciência dessa lacuna na sua formação, os sujeitos do estudo falam dessas mesmas dificuldades em algumas asserções:

“(...)porque existe sofrimento aliado a isto tudo, existe sofrimento quer físico quer psicológico que *nós próprios muitas vezes não sabemos dar resposta a isto, não temos conhecimentos suficientes para o fazer, não temos treino suficiente em termos de comunicação para sabermos como é que havemos de responder a determinadas perguntas(...)*” (E1)

“(...)eu de certa forma também *tenho medo se a pessoa me pergunta “eu vou morrer?” tenho um bocado de medo, o que eu vou responder? Vou-lhe dizer que sim?, vou dizer-lhe que não? Vou enganá-lo? Não vou...*

dizer-lhe que sim, pronto a gente há de morrer um dia mas quando é que não sabemos, mas sabemos que aquela pessoa é para breve e o que é que a gente lhe diz?(...)" (E2)

"(...)é difícil para nós também abordarmos um doente que não sabe ou não aceita que vai morrer e falarmos sobre isso, raros são os doentes que se abrem connosco para falar sobre a morte ou se vai morrer, e nós ao mesmo tempo, eu por exemplo falo por mim, também não me sinto à vontade para me chegar ao pé de um doente e perguntar-lhe "então sabe que vai morrer em breve, o que é que está a pensar? O que é que sente?" Eu pelo menos não me sinto, a maior parte das vezes, com essa abertura, nem o doente se abre connosco, muitas vezes nem com a própria família(...)" (E2)

(...)não conseguia dizer a palavra certa, (...) , obviamente que as palavras certas eu não tenho que as dizer eu tenho que estar ali, presente, escutar se calhar o que o doente quer dizer e não estar preocupado em dizer a palavra certa, assumir que não sei o que é que hei-de dizer perante a situação(...)" (E4)

"(...)porque toda a gente tem esta dificuldade que acho que acaba por ser fria e impessoal que é dar informações sobre o óbito da pessoa à família pelo telefone, acho que ainda não conseguimos encontrar uma forma, não

é fácil, uma forma mais adequada porque é assim tu não estás do outro lado, não sabes(...)" (E4)

É também importante, por parte dos enfermeiros, evitar comportamentos que bloqueiam a expressão dos sentimentos negativos e dos medos, ou que aumentem a frustração e o ressentimento. Segundo Twycross, tais comportamentos são chamados *comportamentos de distanciamento*, isto é, comportamentos através dos quais os profissionais de saúde evitam envolver-se com os doentes a nível psicossocial. Algumas abordagens podem mostrar-se úteis em certas ocasiões e inúteis noutras, por exemplo, fazer perguntas ou dar conselhos. Contudo, alguns comportamentos nunca devem ser adoptados:

- dar ordens;
- fazer ameaças;
- ser moralista/dar repreensões;
- fazer críticas.⁽²⁸⁾

Há que dar toda a nossa atenção ao desenvolvimento de uma comunicação tão eficaz quanto possível. Nas relações interpessoais, muitas vezes, o que é dito não é o que é vivido, uma atitude agressiva pode significar timidez, uma afirmação de auto-suficiência pode ser um pedido de ajuda.

1.3.2 – RECEIO DO SOFRIMENTO, ASSISTIR À DEGRADAÇÃO DA PESSOA E LIDAR COM O DOENTE

a) RECEIO DO SOFRIMENTO

No plano emocional, vivemos constantemente momentos muito intensos, o sofrimento físico e emocional dos doentes, a angústia das suas famílias, o desaparecimento de um doente ao qual nos tínhamos afeiçoado, atingem-nos muitas vezes no mais fundo do nosso ser. Carlier questiona: “quem de entre nós não sentiu, pelo menos uma vez, uma dor numa parte do seu corpo de tanto viver na intimidade de tumores, todos mutiladores, uns mais que outros?! Quem ainda, não teve sonhos estranhos, ou não se interrogou com angústia sobre o que seria a sua própria morte num fim difícil?! É uma interrogação existencial que obriga a repensar o sentido da nossa vida e a considerar com outros olhos a nossa hierarquia de valores”.⁽¹⁶⁾

É de facto a compensação de todo o nosso cansaço e de todas as nossas dificuldades. Saímos angustiados do hospital, mas com que prazer respiramos o ar fresco e nos preparamos para apreciar os momentos que a vida nos oferece.

No percurso final da vida dos doentes, diante da inexorabilidade da morte, ainda e sempre surge a necessidade da presença solidária do profissional, acolhedor e disponível. Nada se sabe da morte, mas pode ser, constantemente, procurado, um saber sobre a vida. Os doentes estão vivos no cenário da morte que já não pode ser evitada. É notório que o medo do doente agita os profissionais, incluindo os enfermeiros, activando os seus próprios medos, e aí apresentam-se a dor, o

sofrimento, a ameaça, a impotência diante da morte, que vão para além da pessoa do doente, contagiando toda a equipa de cuidados.

O impedimento de poder sentir e expressar este sofrimento na presença da doença, com a interdição da sua manifestação pública, obriga aos doentes a sofrerem às escondidas e aos que assistem a um discreto e sofrido trabalho. No caso dos que trabalham com doentes numa relação tão próxima, o recalcamento do desgosto cria mecanismos que dificultam uma actividade satisfatória, absolutamente necessária aos que têm como ofício o lidar frequente com dores, perdas, sofrimento e morte, dia a dia, ano após ano.

Menzies citado por Pitta afirma, “a situação de trabalho suscita sentimentos muito fortes e contraditórios na enfermeira: piedade, compaixão e amor; culpa e ansiedade; ódio e ressentimento contra os pacientes que fazem emergir esses sentimentos fortes, inclusive inveja ao cuidado oferecido ao paciente”.⁽⁴⁴⁾

O contacto permanente com crises, que se sucedem e se concentram num mesmo lugar, tem repercussões nos enfermeiros. Hennezel coloca várias questões acerca deste contacto próximo, “Será possível trabalhar sem sofrer num lugar onde não se pára de morrer? Sem viver as suas próprias crises? Sem finalmente se transformar? Como é que o serviço se cuida? Que dificuldades próprias encontra? Como é que cada um concilia o seu ideal com as suas limitações e as da instituição? Que papel desempenham as motivações e as ideologias na forma de gerir esse sofrimento?”⁽¹⁷⁾

Acompanhar o sofrimento e a proximidade da morte acarreta um envolvimento emocional com o doente. Este envolvimento e a gestão de sentimentos que são gerados são encarados pelos sujeitos do estudo como dificuldades sempre

presentes e que manifestamente uns conseguem gerir melhor que outros, como podemos verificar nalgumas asserções:

“(...)há pessoas que têm mais facilidade em lidar com esse tipo de doentes, *nem toda a gente está predisposto a tratar doentes em fase terminal*, isto também vai de enfermeiro para enfermeiro, *há aqueles colegas que gostam mais, têm outra maneira de ser, lidam melhor com estas situações e que acabam por não se prejudicar tanto a eles, porque nós somos pessoas a ajudarem mais o outro, porque se nós não conseguimos ajudar nessa situação a nós como é que nós podemos ajudar a outra pessoa?(...)*” (E3)

“(...)o limite da relação com ele por vezes torna-se *ténue*, torna-se *pequeno*, e nós acabamos por muitas vezes estar mais no outro lado, não é que me incomode sofrer com eles e não é que me incomode estar no outro lado porque é nesse sentido que eu gosto de trabalhar, só *que quando nós estendemos um pouco mais a nossa ligação acabamos também por nos envolver, (...)*” (E4)

“(...)era novinha também na área *sofri um bocado com isso e entrei um bocado em depressão*, ficava muito tempo numa fase fechada pensando que podia ter feito melhor e não fiz mas há uma determinada altura que a gente tem que pensar que ou a gente cria mecanismos de autodefesa para nós próprios *e temos que aprender a lidar com aquilo e jogar aquilo para trás, saímos do serviço e acabou ou então a gente dá em malucos é*

mesmo assim, depois não estamos disponíveis nem para a nossa família que está em casa e não tem nada a ver com o que se passou lá e pronto não damos apoio nenhum, temos que esquecer um bocado, aprender(...)” (E5)

“(...)é mais difícil também para a gente porque tens que criar algumas defesas e usar alguns recursos também para não te deixares envolver, saber até que ponto tens que ir e aí entram aquelas coisas todas que a gente às vezes ouvia falar e não tinha muita noção, do conhecer-se a si próprio, conhecer os seus limites e é verdade porque a gente há dias em que saímos daqui muito, muito tristes, muito aborrecidos, muito revoltados com algumas coisas que vemos (...)” (E6)

A resposta a estas questões é todavia complicada, trabalhar com a proximidade da morte permite aos enfermeiros um crescimento pessoal importante, mas que apenas se faz de forma saudável se estes cuidarem de si e da equipa com o objectivo de se manterem bem consigo mesmos, emocionalmente equilibrados e motivados para o trabalho em oncologia.

Evocando a literatura médica internacional sobre esta questão, literatura que reconhece o nível elevado de stress, de desgaste (*burnout*) devido aos problemas de identificação, de culpabilidade, e de identidade nos prestadores de cuidados confrontados às perdas repetitivas dos seus doentes, E. Goldenberg citado por Hennezel fazia notar que o desgaste dos prestadores de cuidados “não surge unicamente por razões psicológicas, mas também devido a uma característica da

questão tratada: é uma questão sem resposta. Assim é o problema da morte que não conhece solução!” Perante esta questão sem resposta, faltam aos prestadores de cuidados pontos de referência, escalas de valor e a possibilidade de reflectir nas suas práticas. E isso tanto mais que se encontram bloqueados com contradições dolorosas, presos entre a ideologia médica votada ao fracasso e o seu sentido humano. Ansiosos, susceptíveis, com sentimentos de culpa e agressivos, “entorpecidos num estado de depressão rasteira”, é assim que descreve esses prestadores de cuidados em sofrimento.⁽¹⁷⁾

O problema da morte não conhece solução, e os enfermeiros vivem esta realidade na sua prática diária, um sujeito do estudo apontou este mesmo sentimento na sua afirmação:

“(…) às vezes são doentes que têm internamentos prolongados, a gente vê o doente entrar pelo pé dele, bem, e *depois vemos a pessoa degradar-se cada vez mais, de certa forma estabelecemos uma ligação com essa pessoa e apesar de sabermos que ela vai morrer a gente entrega-se e damos o melhor de nós e depois acaba-se, cada vez custa-me mais ver assim as pessoas morrerem(…)*” (E2)

b) ASSISTIR À DEGRADAÇÃO DA PESSOA

O enfermeiro vê-se perante o doente oncológico em fase terminal, com toda a sua carga emocional que a situação acarreta, mas também muitas vezes se depara com a imagem física alterada que a pessoa apresenta após o avanço da doença oncológica.

É duro acompanhar a degradação de um ser humano dia para dia a par com toda a tristeza vivida por aquela pessoa e seus familiares por se verem confrontados com a alteração física que a doença provocou. A doença oncológica no seu avanço insidioso acaba por “mostrar-se” sob a forma de emagrecimento, chegando mesmo à caquexia, o fácies típico com coloração anormal da pele e mucosas (icterícia, palidez, sem brilho), e outras alterações devidas aos tratamentos agressivos (quimioterapia, radioterapia e cirurgia) como a perda de cabelo, queimaduras na pele, grandes cicatrizes, mutilação de partes do corpo, etc.

O olhar sem vida que alguns doentes apresentam toca na sensibilidade de quem cuida, transmite uma ideia de finitude a breve prazo que é impossível passar despercebida e aceitar de ânimo leve.

Este aspecto da degradação física visível conduz frequentemente à perda da auto-estima da pessoa doente, o que conduz para uma situação emocionalmente mais difícil de gerir sozinho, e aqui o enfermeiro tem o papel fundamental de acompanhar e ajudar o doente neste processo tão doloroso.

Hennezel refere-se a este acompanhamento afirmando “o contacto com esses doentes, conscientes do seu declínio físico, é dos mais delicados. Sentem tudo e não podemos fazer batota com eles, nem dar-lhes falsas promessas narcisistas”.⁽¹⁷⁾ (pág.142)

Os sujeitos do estudo referem este mal-estar provocado pela presença da degradação física do doente em fase terminal:

“(...)agora tenho o outro reverso da medalha que é o...eu agora *estou com eles até essa fase, estou com eles desde que eles lhes é*

diagnosticada a doença, desde que fazem os tratamentos e vou-os acompanhando ao longo do tempo, o que eu achava que se calhar não era tão difícil mas eu acho que é mais difícil, porque o estar ali e aquele período antes da morte, pronto, custa, é complicado a gente ver, sempre, alguém morrer mas é diferente de a gente os conhecer anos e meses e meses e os ir vendo passar por várias fases, os ir vendo degradar fisicamente, psicologicamente também e depois sabermos que, a gente está ali, vê olhe eles já não vão estar cá muito tempo, e a nós custa-nos mais do que custava antes (...)" (E6)

c) LIDAR COM O DOENTE

O doente oncológico em fase terminal é para o enfermeiro um doente com necessidades muito específicas e problemas muito próprios da doença avançada, como pudemos aprofundar no enquadramento teórico deste estudo, por todas essas particularidades é um doente que deixa o enfermeiro com algumas dificuldades, principalmente na área relacional.

Estar perto de alguém que vai morrer, acompanhar a pessoa neste momento constrangedor da sua vida e apoiar a sua família, são tarefas complicadas para quem não está preparado para assistir ao sofrimento humano, em todas as dimensões que ocupa. Lidar com o sofrimento do outro é psicologicamente exaustivo e emocionalmente difícil.

Neste sentido Neto afirma que “aquilo que causa sofrimento num doente pode não causar necessariamente sofrimento noutro, num seu familiar ou no profissional que o apoia. A subjectividade será sempre um factor com o qual os que acompanham

estas situações devem contar, o que não os deve impedir de buscar tantos aspectos objectivos causadores de sofrimento quanto possível”.⁽²⁰⁾

Ao pretendermos poupar-lhes sofrimento, mantemos à sua volta uma conspiração do silêncio que os isola e amordaça. E quando, por fim, se afastam de nós, acontece, como refere Alves “vemo-los partir sem termos pronunciado as palavras que talvez quisessem ouvir, aquelas que teriam aliviado a dor e confortado o coração. Ficam-nos as saudades, agravadas pela frustração de não termos sabido o que fazer e a dúvida quanto à justeza das nossas opções”.⁽¹⁹⁾

Esta inútil conspiração priva-nos de uma parte importante da nossa vida, a nossa sociedade tem de se consciencializar que esses momentos, embora dolorosos, são importantes e únicos para nós enfermeiros e para quem parte.

Mas a realidade que vivemos nas nossas instituições ainda está longe de dar uma resposta adequada a estes doentes por parte da enfermagem, alguns sujeitos do estudo referem as suas dificuldades pessoais em lidar com este doente em fase terminal:

“(...)a pessoa em si tem umas características...com as que temos dificuldade em lidar que é a morte, vai morrer em breve, e penso que foi das experiências mais desafiantes que tive...é o doente em si que precisa de ajuda para lidar com a situação, e nós ao mesmo tempo também não sabemos muito bem ao certo, temos a parte teórica mas na prática é difícil de ajudar uma pessoa assim(...)” (E2)

“(...)eu falo de mim própria porque penso que *ao principio não me custava tanto lidar com este doente como agora, acho que à medida que o tempo passa torna-se mais difícil lidar com estas situações(...)*” (E2)

“(...)nós em vez de o cuidar nós limitamo-nos a tratar é dar o injectável, é o pôr o soro e o *cuidar que é a nossa essência fica um bocado descuidado porque nós não conseguimos lidar com o que estamos a ver, a nossa impotência de tratar aquele doente para o que estamos virados não nos deixa depois fazer o resto, não nos deixa cuidar, não nos deixa estar ao pé do doente, temos medo que é mesmo assim, (...)*” (E3)

“(...)nota-se um bocado *receio de lidarem com este tipo de doente, porque ele pode ter tido um cancro há cinco anos e agora tem uma apendicite mas eles não têm que se preocupar com o cancro que ele tem (...)*” (E6)

Assim um doente, lúcido e consciente, que está a viver os seus últimos dias, vai voltar a ter esperança, a falar de cura, a querer ir para casa quando se sentir um pouco melhor, normalmente porque aliviou a sintomatologia física. A postura do enfermeiro deve ter em conta este sopro de esperança, mantendo-se lúcido quanto às perspectivas. Como nos refere Hennezel, “não partilhar a ilusão, mas partilhar a alegria da melhoria do momento, sabendo que o doente exprime não uma negação, mas sim uma esperança que se engana de nível, e enterra as suas raízes bem fundo no inconsciente”.⁽¹⁷⁾

A dúvida do que se poderia ter feito ou dito fica a pairar nas nossas mentes, e domina a nossa emoção para as situações que virão posteriormente, esta angústia acompanha o desempenho dos enfermeiros na sua actividade diária com o doente oncológico em fim de vida, os sujeitos do estudo detectam esta dificuldade nalgumas asserções colhidas:

“(...)o que é certo é que a minha experiência nesta área tem passado por altos e baixos como em quaisquer outras *situações que envolvam a morte e cuidar doentes* que à partida, porque a nossa realidade e a nossa experiência é que *estes doentes infelizmente passam por um processo de sofrimento para morrer, (...)*” (E4)

“(...)logo quando comecei a trabalhar, era uma coisa com que eu não lidava muito bem porque era a morte e realmente no início os doentes com cancro e os doentes com que eu lidei... e os doentes mais novos, tinha alguma dificuldade em lidar com isso (...)” (E6)

“(...) a gente aqui apanha-os todos passando todas aquelas fases, desde a negação, à raiva, à negociação e então temos também que aprender a lidar com isso, lá em cima a gente, no internamento, já não temos tanto essa noção porque eles vêm já numa fase muito adiantada e mesmo que às vezes, eles vão e vêm, tenham internamentos mas *não é a mesma coisa do que lidar diariamente com eles e isso é mais exigente para nós em termos profissionais e pessoais (...)*” (E6)

Muitas são as pessoas que chegam ao final das suas vidas sem nunca terem sido reforçadas no que tinham de bom, no valor fundamental do seu ser.

A angústia que manifestam esconde quase sempre algumas questões, como aponta Hennezel: “Sou amado? Tenho algum valor? Alguma utilidade?” A culpabilidade, a insegurança afectiva e existencial, a auto depreciação misturam-se nesse sentimento de desespero que invade demasiadas vezes o ser que vai morrer. Ora, nunca é tarde demais para reforçar um ser humano no seu valor”.⁽¹⁷⁾

Sentir que para os outros se foi um ser humano bom, justo, respeitado e apreciado, mesmo sendo esta manifestação feita na fase final da sua vida, proporciona um bem-estar e alívio interiores que por vezes se procurou durante toda a vida.

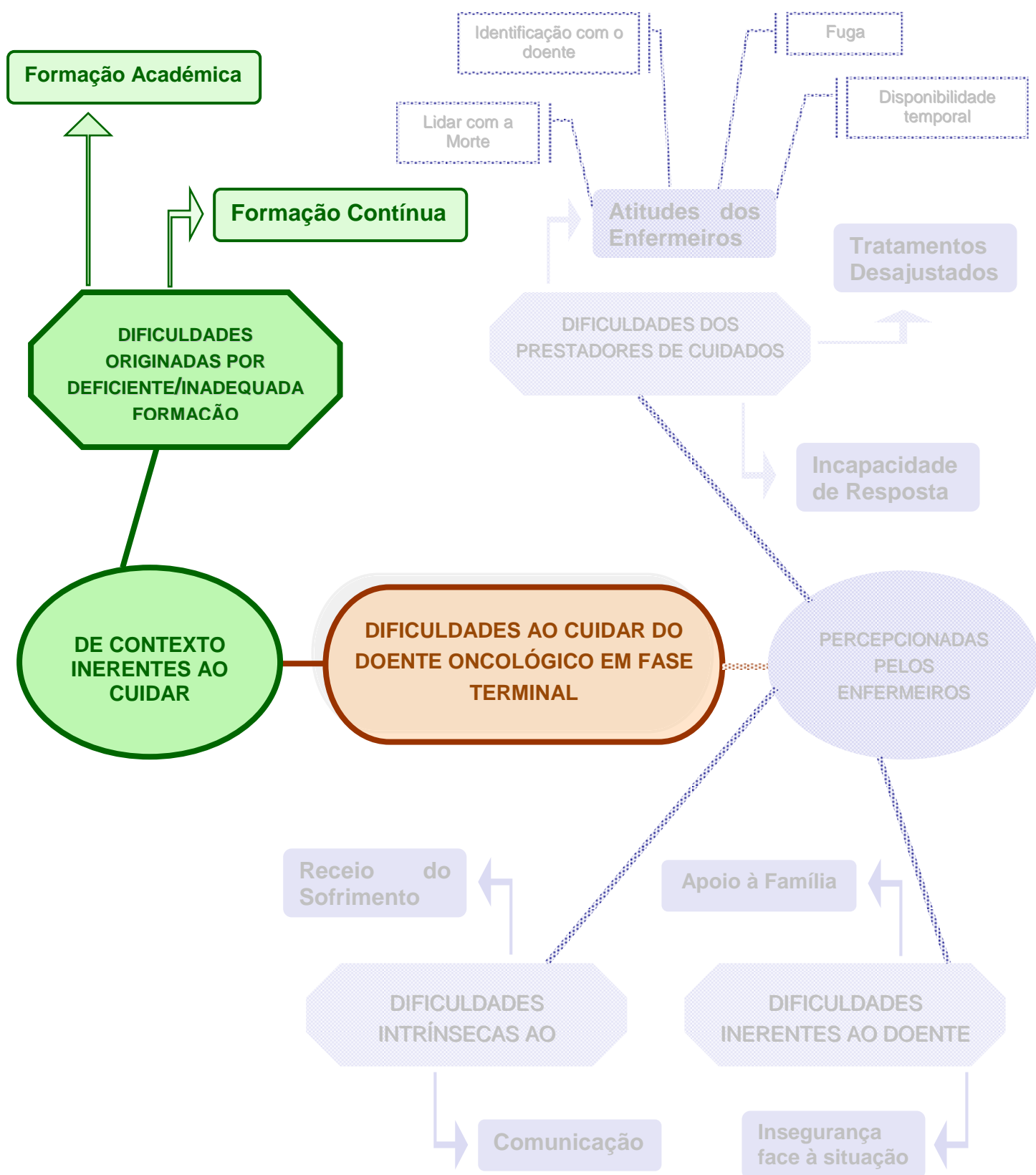


Fig. 4 – CATEGORIA: DIFICULDADES DE CONTEXTO INERENTES AO CUIDAR DO DOENTE ONCOLÓGICO EM FASE TERMINAL E SUBCATEGORIA: DIFICULDADES ORIGINADAS POR DEFICIENTE/INADEQUADA FORMAÇÃO

2 – DIFICULDADES DE CONTEXTO INERENTES AO CUIDAR DO DOENTE ONCOLÓGICO EM FASE TERMINAL

2.1 – DIFICULDADES ORIGINADAS POR DEFICIENTE/INADEQUADA FORMAÇÃO

A informação e a formação acompanha-nos toda uma vida, desde que iniciamos os nossos estudos, até que queiramos enriquecer o nosso conhecimento. É certo que a formação que nos é dada no currículo base do curso de enfermagem não engloba todas as áreas que encontramos nas nossas práticas profissionais nas diversas unidades de cuidados que cada um opta por trabalhar. Mas também é um facto que o cuidado ao doente em fase terminal poderia ser um pouco mais trabalhado na formação de base, a motivação de cada um também é estimulada por aquilo que conhece, se nunca ouviu falar de cuidados paliativos é natural que não sinta motivação especial para alargar conhecimentos nesta área.

Quando chegamos à prática como enfermeiros começamos a enfrentar-nos com situações que necessitam da nossa actuação eficaz, e o doente oncológico em fase terminal não é excepção. Pelas características de que se reveste, é um doente com imensas necessidades a ser debeladas, se não conseguirmos dar resposta a estas solicitações, sentimo-nos fracos, frustrados e impotentes. A morte faz parte da vida, é um facto que nos acompanha na realidade das nossas instituições, porque não investir na formação daqueles que acompanham a pessoa no processo de morte?

Muitos enfermeiros já fazem formação nesta área após concluído o curso base, sentem necessidade de crescer para desempenhar o seu papel de enfermeiro de

cabeceira, acompanhar que está a morrer e apoiar a família desta pessoa, de uma forma melhor para todos. A qualidade do nosso desempenho é proporcional às nossas competências profissionais, e numa área tão específica como os cuidados paliativos é, sem dúvida, uma mais-valia ter conhecimentos acerca de alívio de sintomas, acompanhamento emocional e sobretudo ter consciência que estar perto e acompanhar não produz efeitos colaterais prejudiciais quando se tem conhecimentos e motivação para tal.

Lidar com as emoções, próprias e do outro, confere uma segurança pessoal a quem cuida, transparecendo esta segurança de uma forma natural de encarar o sofrimento e a morte. Para quem é cuidado, sentir que não vai ser abandonado nunca é talvez o mais importante que possa sentir naqueles momentos de desespero e dor.

2.1.1 – FORMAÇÃO ACADÉMICA

Infelizmente, em muitos casos, os enfermeiros não têm uma formação sobre como lidar com as suas emoções ao mesmo tempo que devem ajudar quando se produzem reacções emocionais na unidade de cuidados.

Estes profissionais não receberam uma adequada formação de base em relações humanas e assertividade. Este facto vai influenciar as relações que se estabelecem com os doentes, familiares e colegas de equipa, é necessário proporcionar formação sobre habilidades de comunicação, uma vez que se enfrentam temas tão difíceis de abordar como o sofrimento e a morte.

Podemos ainda acrescentar, como refere Reig, “que a tradicional formação dos profissionais de saúde, quase exclusivamente assente num modelo biomédico de saúde e de doença, centrado no curar e na sobrevivência, o papel de cuidar, ajudar, informar, apoiar e pensar em objectivos de qualidade de vida do doente, acarreta um stress profissional adicional perante o qual não se está habitualmente preparado”.⁽¹⁵⁾

O desempenho do cuidar em enfermagem necessita de intervenções onde se adquira destreza para lidar com estas situações difíceis, lidar com a ansiedade, esta destreza tem que ser implementada precocemente na formação inicial. Porque o enfermeiro que compreende os sentimentos do doente e o seu comportamento face a uma situação tão delicada, estará certamente mais capacitado para responder às necessidades desta pessoa.

Para Bendiel citado por Queirós: “as enfermeiras precisam de saber lidar com, e ultrapassar as ansiedades relacionadas com a morte, para que elas não adoptem “uma capa” exterior, que as proteja a si próprias do medo da morte”.⁽¹⁸⁾

Trabalhar com doentes oncológicos em fase terminal não é fácil e requer toda uma filosofia de cuidar para a qual, reconhecidamente, não fomos preparados e treinados no curso base.

Não há dúvida que ao profissional de saúde, neste caso o enfermeiro, se torna difícil lidar com a morte porque ela representa o fracasso, a derrota, perante o objectivo de cuidar, tratar e curar, objectivos para que os técnicos foram formados e preparados.

Os sujeitos do estudo referem esta falta de formação específica, em relação ao doente terminal, na sua preparação profissional inicial:

“(…)os nossos cursos de enfermagem, hoje acho que as coisas estão um bocadinho mudadas, mas *no meu tempo dava-se muita importância à*

parte do diagnóstico, da técnica e muito pouco do relacional, embora se falasse também muito de empatia mas de uma forma diferente do que é hoje, que é a preocupação com o doente, o estar de igual para igual e nós entendermos o doente como uma pessoa que precisa de ajuda (...) (E1)

“(...)Relativamente à minha experiência ao cuidar do doente terminal, nós quando vimos da escola temos muito pouca ideia do que é o doente terminal, ouvimos falar mas passar pela experiência é muito diferente(...)” (E2)

“(...)na escola se nos virarem um bocado a mente, a maneira de pensar, neste momento a escola já faz os enfermeiros pensarem de outra forma, quando eu tirei o curso era mais a técnica, a gente tinha de saber era picar bem o doente, entubar, etc. neste momento acho que eles já se viram um bocadinho para outras coisas mas mesmo assim chega ao estágio, os alunos muitas vezes ficam com os enfermeiros que dão importância ao fazer depressa e bem as técnicas e a parte relacional é descuidada.(...)” (E3)

“(...)Quando terminamos o curso base vimos completamente com uma venda nos olhos, dando atenção às doenças e à parte biomédica, a gente não vê a pessoa vê as doenças e a cura para as doenças, não vê a pessoa em si, depois com o tempo é que a gente aprende mas vamos completamente ausentes desse conceito da pessoa e da parte

oncológica, aquelas fases todas e que se pode fazer alguma coisa para aliviar o sofrimento da pessoa e que podemos acompanhar a pessoa na morte até, para ela morrer bem isso temos nós que fazer formação depois e ter a perspectiva que precisamos de fazer formação porque na escola, pelo menos no meu curso não houve preparação nenhuma nessa área(...)" (E5)

(...) a gente no início e no curso base quase que não falávamos dessa parte, agora é que está esta revolução, este bum dos cuidados paliativos e de lidar com os doentes, mas no nosso curso base quase ninguém falava sobre isso, era uma abordagem muito rápida e na altura a gente ficava um bocado inseguros (...) (E6)

Neto afirma que os profissionais de saúde são “aqueles que mais se confrontam com a realidade da morte, do sofrimento humano, da dignidade humana. No entanto, é sabido que, apesar de algumas iniciativas recentes, é ainda escassa a preparação e o treino para enfrentar essas realidades, de forma a permitir-lhes o cumprimento pleno da sua missão: estar ao lado dos que sofrem problemas de saúde e ajudá-los”.⁽²⁰⁾

2.1.2 – FORMAÇÃO CONTÍNUA

Seria importante que todos aqueles profissionais que colaboram directamente no cuidado do doente com cancro tivessem uma formação mínima nos conceitos básicos da fisiopatologia e da psicologia oncológica. O confronto diário com a doença e a morte; a incapacidade de curar ou controlar muitas doenças oncológicas; as reacções empáticas com o sofrimento do outro; a administração de tratamentos altamente tóxicos ou mutilantes, e o desconhecimento de como lidar com os aspectos psicológicos do doente são alguns dos aspectos do trabalho diário em oncologia que facilitam o desenvolvimento do *burnout* e que podem interferir no cuidado diário ao doente. Para além disso, a interacção diária com doentes e familiares nem sempre é gratificante. As queixas excessivas, os apelos exigentes, os sentimentos de hostilidade que frequentemente trazem doentes e familiares até aos profissionais de saúde, incluindo sobretudo os enfermeiros, e a dependência que desenvolvem para com estes acarretam um peso à sobrecarga emocional que produz a actividade assistencial em oncologia. O resultado costuma ser uma desconexão afectiva que acompanha a prestação de cuidados, seguida pela negação dos próprios sentimentos, a despersonalização e o isolamento afectivo, por outro lado, a rotação constante dos enfermeiros pelos diferentes serviços hospitalares não faz mais do que atenuar e converter em rotina o seu desempenho impedindo que se estabeleça, em muitos casos, uma relação de continuidade, tanto com os doentes como com outros profissionais que lhes poderiam servir de apoio. Responder às necessidades dos profissionais faz com que o trabalho em oncologia se torne menos desgastante e menos desumanizante. Inclusive em situações nas

quais os enfermeiros são capazes de expressar a sua tristeza e dor pela deterioração de um doente, as limitações impostas pelo seu papel e pelas instituições onde trabalham impedem ou interferem com a expressão afectiva directa. O hospital incorpora um sistema de defesas sociais para lidar com a doença e com a morte, alimentando desta forma a defesa emocional em situações difíceis.

O conhecimento pode utilizar-se para estabelecer relações caracterizadas pela empatia e compaixão e não pelo afastamento afectivo ou a despersonalização.

O humanismo portanto, deve ser uma componente fundamental na formação recebida pelos cuidadores, neste caso os enfermeiros. Segundo Trill, “o que devem aprender primeiro é que os seus doentes são seres humanos e não “casos” e que enquanto profissionais são humanos e não “forças onipotentes” nas vidas dos seus doentes. A relação que mantenham uns com os outros deve ser uma relação de humano para humano, e portanto, de igual para igual”.⁽¹⁴⁾

Evidentemente não só são importantes as estratégias de carácter individual, como também estratégias de carácter de grupo, centrando um trabalho da equipa na procura da sua coesão. Desta forma melhoram-se as habilidades já existentes, e obtém-se um reforço individual a nível do apoio emocional.

A prestação de cuidados paliativos é uma ocupação intrinsecamente desgastante. Cada vez mais o enfermeiro em oncologia se encontra com mais informação e formação para enfrentar as exigências tanto médicas como psicológicas que implica esta actividade profissional. Segundo Reig existem diversos manuais que procuram informar os profissionais de saúde sobre como cuidar mais eficazmente os doentes oncológicos e seus familiares, e como possibilitar aos doentes uma melhor qualidade de vida relacionada com a saúde.⁽¹⁵⁾

A grande maioria dos autores coincide em apontar que para alcançar um bom estado de saúde pessoal e uma boa qualidade de vida profissional, a informação e a formação são requisitos imprescindíveis.

Reig identifica e descreve os elementos nucleares para uma prestação de cuidados de qualidade na fase terminal da vida, sob a perspectiva do próprio doente. O doente deseja da equipa cuidadora, cinco resultados nucleares:

- Receber um adequado controle da dor e dos outros sintomas;
- Que se evite, no seu caso, um prolongar desnecessário do processo de morrer;
- Conseguir e manter uma sensação de controle;
- Que se alivie a carga aos familiares e pessoas chegadas;
- Fortalecer as relações com as pessoas queridas.

Tudo isto leva a considerar, a necessidade de prestar mais atenção à formação dos enfermeiros e das suas atitudes em relação ao controle de sintomas, ajustar-se a metas paliativas realistas e alcançáveis, dar voz ao doente e aos seus familiares, e favorecer uma boa comunicação de modo que se liberte o doente de ter que tomar decisões sozinho. Através destas cinco áreas o profissional ou a equipa pode questionar o seu próprio trabalho: Estou tratando adequadamente a dor e os outros sintomas? Estou prolongando desnecessariamente a agonia do doente? Estou ajudando o doente a conseguir uma sensação de controle, a aliviar a carga familiar, e a fortalecer os laços com as suas pessoas queridas? Estes autores focam que o processo de morrer pode oferecer oportunidades para a reconciliação, para a intimidade, para o amadurecimento pessoal e para a conclusão ou fim da relação com as pessoas queridas.⁽¹⁵⁾

Hennezel revela que uma sondagem realizada entre prestadores de cuidados em oncologia tem como resultado a mesma conclusão: os prestadores de cuidados sentem-se angustiados, desamparados, embaraçados, impotentes. A instituição com o seu carácter impessoal, a falta de humanização, o ambiente deprimente, o isolamento psicológico e a solidão que gera não os ajuda. Provavelmente não se insiste suficientemente no facto de que esses prestadores de cuidados, a maior parte deles, não receberam formação para o acompanhamento dos moribundos e não se sentem preparados, nem com vontade, para o fazer.⁽¹⁷⁾

Por outro lado, os profissionais que trabalham em Unidades de Cuidados Paliativos estão todos motivados, escolheram todos essa orientação e adquiriram um mínimo de formação. Têm, perante o sofrimento da morte e o sentimento de impotência que surge, um certo número de trunfos: o facto de considerar a morte não um fracasso, mas como um acontecimento para ser vivido; desempenhar uma actividade que escolheram e para a qual se sentem motivados; ter uma visão das coisas e dos valores pessoais susceptíveis de dar um sentido ao seu trabalho; ter consciência de que se trata de um desafio mostrando que se pode fazer de outra maneira, mais verdadeira e humana.

Mesmo com estes trunfos, Hennezel afirma, “os prestadores de cuidados sofrem: apesar de uma capacidade segura, adquirida pelo contacto permanente desse paradoxo, que é o acompanhamento de “vivos” até à sua morte; apesar de saber tolerar a ambivalência, enfrentar o stress, não com a rigidez descrita nos prestadores de cuidados em oncologia, mas com resistência flexível (conseguem integrar conceitos opostos: força/vulnerabilidade, disciplina/flexibilidade, desgosto/alegria)”.⁽¹⁷⁾

Os enfermeiros não pedem apenas a possibilidade de exprimir o seu sofrimento, eles precisam que lhes dêem instrumentos para reflectir as suas práticas, para adoptar a distância necessária nessas práticas, os enfermeiros precisam, acima de tudo, de formação.

Para o bom desempenho profissional e consequente diminuição do desgaste profissional, faz-se sempre necessário um treino específico que deve privilegiar aspectos informativos e formativos.

O aspecto informativo é técnico. Passa por informações teóricas e treinos práticos que desenvolvam habilidades e competências profissionais.

Atenção especial, no entanto, deve ser dada à formação do enfermeiro. Assim, é necessário que se priorize o desenvolvimento do autoconhecimento da forma mais profunda possível, o que pode facilitar muito que haja melhor habilidade no relacionamento do profissional com o doente que estará a seu cuidado, bem como com os familiares deste e com a própria equipa à qual pertence.

Os sujeitos do estudo sentem muito no seu desempenho diário, junto do doente oncológico em fase terminal, a falta de formação e de treino de práticas correctas e adequadas a esta situação em particular, podemos verificar em algumas asserções:

“(...)As principais reacções relacionam-se muitas vezes com a falta de conhecimentos para poder lidar com estas situações, falta de prática ahmm.(...)” (E1)

“(...)infelizmente não há conhecimentos suficientes sobre uma temática que é tão específica, apesar de hoje se falar já muito em cuidados paliativos poucas pessoas têm noções do que são cuidados paliativos e

fazer controle de sintomas, *nós podemos ter aí um papel muito importante(...)*” (E1)

“(...)se nós já não temos treino nenhum a fazer as coisas e se, isto é, se ele nos chega e nós não temos capacidades desenvolvidas para o podermos ajudar, muitas vezes refugiamo-nos em...na parte técnica em vez da parte relacional, e esta é talvez das maiores dificuldades que se sente no dia-a-dia na prestação de cuidados a estes doentes em fase terminal.(...)” (E1)

“(...) tenho aprendido muito e acho que a formação é importante mas realmente trabalhar com as pessoas, daí que acho que nós devemos fazer um estágio o mais rapidamente possível porque trabalhar estas situações tem que se ter esta postura, eu sabia que tinha que ter esta postura em determinadas situações (...)” (E4)

“(...)quando um doente da minha idade se vira para mim e diz “X eu estou a morrer...diz-me a verdade, como é que é a morte?” eu penso “como é que é a morte?” não sei responder, não sei como é que é a morte, naqueles doentes que estão conscientes até ao último momento “eu sinto que estou a morrer, como é que é a morte?, diz-me a verdade...” e tu deparares-te com estas situações tens nos livros pronto devolve a pergunta, estás lá, utilizas a escuta, quando estamos ali as coisas doem de forma diferente e isso aprende-se, isso trabalha-se é um processo

natural de crescimento, no início eu não estava tão desperto para estas situações como estou hoje(...)" (E4)

"(...)e há quem peça mesmo até na fase da morte, quando é moços novos, que a gente não estamos preparados também para encarar essa parte da morte, *principalmente em pessoas novas, há muita gente a pedir formação e apoio nessa área e não há(...)*" (E5)

"(...) mas se calhar *mais formação às pessoas, elas estarem mais conscientes do que é, das necessidades desses doentes e de tudo o que os rodeia, da ansiedade*, e às vezes lembro-me de ouvir dizer assim "epá, se é chata esta mulher ou este filho, sempre a perguntar, sempre a perguntar...(...)" (E6)

Todavia, sabemos que os enfermeiros estão na sua generalidade muito mais vocacionados para cuidar de doentes cuja cura é possível do que daqueles cuja esperança de recuperação é quase nula – o que, aliás, já sugerimos e se pode verificar em muitas atitudes do dia-a-dia nas enfermarias. De facto, são muitos ainda os que pensam que terminaram as suas funções desde que se tem conhecimento que um doente é incurável.

Este tipo de sentimentos prendem-se com o facto de muitos enfermeiros não estarem preparados para enfrentar a morte e de não terem ainda uma formação suficiente que lhes permita compreender a importância de cuidar o doente oncológico em fase terminal.

A formação dos enfermeiros para cuidar do doente em fase terminal, passa por várias necessidades subjacentes a esta área tão específica. Desta forma, abrange a própria capacidade pessoal de estar com o outro, no sentido de uma reflexão pessoal, sobre os aspectos relacionados com a problemática da vida e da existência humana dos aspectos éticos que a envolvem, e sobre o real desejo ou motivação para o acompanhamento. Outro campo sem dúvida importante, o de um melhor conhecimento da psicologia, que permita evitar algumas "armadilhas" de projecção, de reacção, bem como de melhor descodificar linguagem simbólica do doente oncológico em fase terminal. Nunca esquecendo a área prática e técnica, uma sólida formação técnica, fundamental para quem trata este tipo de doentes, pois o doente que sofre, que tem dor ou outros sintomas físicos intoleráveis, não tem "disponibilidade" para falar de outra coisa do que daquilo que lhe ocupa a sua mente e lhe preenche o pensamento.

Alguns enfermeiros já têm contacto com informação e formação na área dos cuidados paliativos e demonstram a sua maneira de olhar para estes doentes já de outra forma, e até mesmo de detectar nos outros profissionais a falta desta formação pessoal e profissional, os sujeitos do estudo manifestam esta realidade através das suas afirmações:

“(…), (terapêuticas desajustadas) isto é outra dificuldade que a gente depois quando começa a ter mais conhecimentos sobre isto, *quando nós nos debruçamos mais sobre cuidados paliativos é outro choque que temos aqui, e que é entre o que nós já sabemos e a maneira como os outros estão ainda, (...)*” (E1)

“(…)Também sinto alguma falta de formação, nós somos formados na escola e *vamos recebendo formações ao longo da nossa vida profissional e fala-se muito, hoje em dia já se fala muito sobre o doente terminal e os cuidados a este doente, e ainda bem, mas acho que há ainda alguns profissionais que precisavam de mais um pouco de formação nesta área do cuidar do doente terminal, porque é realmente diferente de cuidar de um doente com uma doença não oncológica ou que tem um prognóstico bom(…)*” (E2)

“(…)o que eu pensava, o que eu dizia tem se alterado com a experiência e com a formação, e trabalhar com doentes oncológicos nesta fase não é fácil, é difícil, é complicado, aprende-se muito, ganha-se muito, se calhar o que se ganha muito tem-se aprendido, porque da mesma forma que tenho aprendido alguma coisa com a questão dos paliativos, com a formação que tem sido feita, tenho aprendido a encarar as coisas doutra forma, (…)” (E4)

“(…)os mais novos gostam desta área dos paliativos e de conteúdos de oncologia têm... aliás grande parte dos colegas, eu sinto, têm um certo... uma certa paixão por esta área e o que é que move essa paixão? Eu acho que parte tem a ver com nós próprios e com o facto destas situações serem difíceis de encarar e de nós querermos trabalhar, trabalhar a nós próprios como um desafio pessoal para nos confrontarmos com estas situações, (…)” (E4)

“(...)nós damos muito do que nós somos e se calhar não tanto daquilo que nós aprendemos e isso demora tempo a dar, (...)” (E4)

“(...)No último curso que fiz em cuidados paliativos, até foi na minha licença de parto e estava em casa, notei que quando fui para casa de licença ia um bocado contrariada com aquilo tudo o que se fazia lá e quando voltei, voltei a encarar as coisas de uma certa forma melhor e arranjar os tais mecanismos de autodefesa, acho que faço o meu melhor (...)” (E5)

“(...)falta um bocadinho de formação a algumas pessoas, sensibilidade isso noto porque há pessoas, colegas, médicos, pronto, não falo só de enfermeiros, auxiliares, que não têm a formação, digo eu, não é?, na minha opinião, suficiente, não sabem lidar muito bem, é ainda aquela coisa do puxa-se a cortina e eles ficam ali até morrer ou não querem falar com os familiares, eu acho que não têm sensibilidade suficiente para perceber (...)” (E6)

Podemos afirmar que os enfermeiros que cuidam de doentes oncológicos em fase terminal devem ter confiança em si mesmos e na capacidade para ultrapassarem as suas próprias preocupações, necessidades e desejos a fim de se concentrarem nos problemas dos doentes, conscientes do desgaste físico e emocional que isso implica que só se consegue ultrapassar com maturidade pessoal e profissional adquirida através da experiência e da formação.

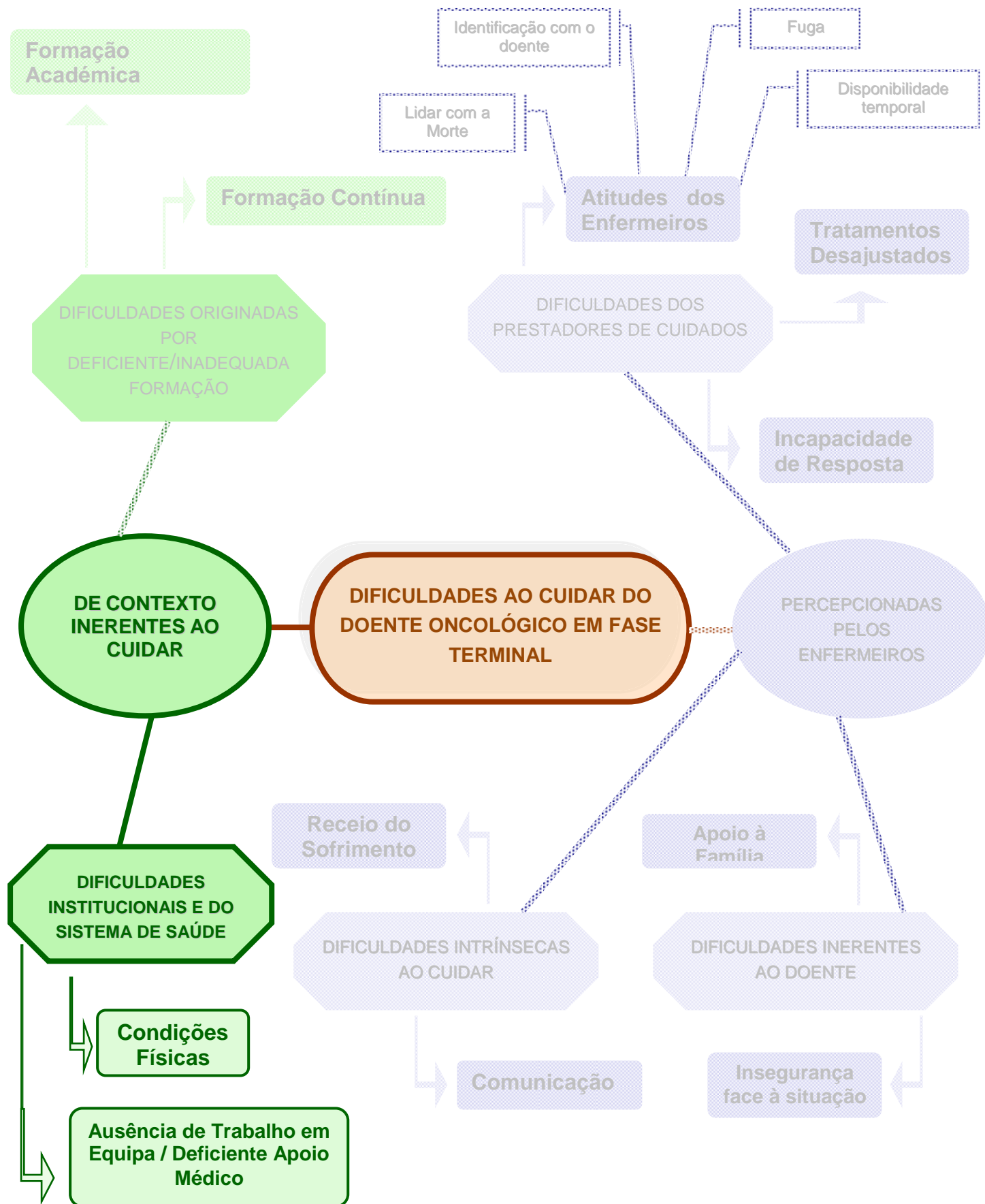


Fig. 5 – CATEGORIA: DIFICULDADES DE CONTEXTO INERENTES AO CUIDAR DO DOENTE ONCOLÓGICO EM FASE TERMINAL E SUBCATEGORIA: DIFICULDADES INSTITUCIONAIS E DO SISTEMA DE SAÚDE

2.2 - DIFICULDADES INSTITUCIONAIS E DO SISTEMA DE SAÚDE/ RESPOSTAS ÀS NECESSIDADES DO DOENTE ONCOLÓGICO EM FASE TERMINAL

O meio físico em que são prestados os cuidados ao doente oncológico em fase terminal é um factor importante para a qualidade destes cuidados. Na realidade portuguesa a maioria dos doentes terminais estão no hospital de agudos, onde a estrutura física é desenvolvida para dar resposta unicamente a situações onde o internamento se pretende curto, com horários rígidos e limitação do número de visitas. O enfermeiro tem que gerir este espaço para que o cuidado a estes doentes seja personalizado, mas de acordo com o espaço físico e regras institucionais. Permanecer numa enfermaria onde o espaço é partilhado por mais doentes, onde a privacidade e o sossego não estão presentes é complicado para quem necessita de paz e um local onde possa passar momentos íntimos com a família e amigos.

Esta realidade impera nas nossas unidades de cuidados, e é o enfermeiro que consegue, frequentemente, instalar o doente numa enfermaria mais pequena, facilitar a entrada das visitas e até facultar em ocasiões excepcionais a presença de um familiar durante a noite.

Também se revela nas nossas unidades de cuidados a falta de apoio médico a estes doentes terminais, o enfermeiro sente-se desamparado para tomar decisões que naquele momento são importantes para o doente, o alívio sintomático necessita de prescrições médicas em muitos casos, e o médico está ausente da unidade por grandes períodos de tempo.

A falta de trabalho em equipa é outra lacuna severa na prestação de cuidados à pessoa gravemente doente, mais uma vez o enfermeiro se sente o único profissional

com a necessidade do doente entre mãos, fazendo o que lhe é possível e tentando debelar a ansiedade daquele que precisa de ajuda especializada.

Mesmo no seio da equipa de enfermagem não se trabalha em equipa com este doente, com a mudança de turno mudam os objectivos de conforto e bem-estar do doente, para uns enfermeiros mudar pensos será a prioridade, para outros será apenas uma massagem relaxante e mudança de decúbito. Há falta de sincronização e uma comunicação ineficaz sobre os objectivos a alcançar na situação do doente oncológico em fase terminal.

2.2.1 – CONDIÇÕES FÍSICAS

Torna-se necessário e urgente colmatar a falta de locais apropriados para cuidar o doente oncológico em fase terminal, criando mais unidades de cuidados em todo o país e pensando cada vez mais em respostas eficazes e humanas para estes doentes. De facto, como nos refere Pacheco, “é crescente o número de doentes incuráveis cuja fase terminal é longa e são poucas ainda as instituições especificamente preparadas para os receber e cuidar adequadamente”.⁽⁶⁾

Progressivamente, o hospital torna-se um lugar onde se pratica a medicina curativa e onde o espaço para os doentes incuráveis e para cuidados paliativos reduz-se drasticamente.

Os valores predominantes, nesta instituição, são o conhecimento científico e a eficiência técnica, e o principal alvo da atenção do profissional de saúde começa a ser a doença e a sua cura. Todas as energias são direccionadas no sentido de uma

medicina curativa, e a falta de sucesso neste empreendimento, principalmente se levar ao óbito, é considerada um desastre, um fracasso.

Há ganhos inegáveis para o hospital que vive com o paradigma prioritário do desempenho técnico-científico, mas em termos de sofrimento humano, despersonalização e desumanização do doente há um custo muito alto.

As condições físicas oferecidas no hospital estão longe da filosofia dos cuidados paliativos, não existe um espaço apropriado onde os meios técnicos possam interligar-se com um local privilegiado nas relações humanas, os enfermeiros deparam-se sem um local propício ao desenvolvimento da relação de ajuda com o doente e famílias. A privacidade e a intimidade da pessoa doente estão constantemente a ser invadidas, num espaço pouco humano e envolto em procedimentos sofisticados que não respondem às necessidades emocionais que os assolam.

Alguns enfermeiros referiram estas lacunas que a instituição promove, como algo que os preocupa e lhe dificulta o estar com o doente em fase terminal e seus familiares:

“(...)outra das coisa que acho que é uma dificuldade muito grande é que nós *não temos serviços preparados para receber famílias*, (...)” (E1)

“(...)se calhar também não é o sitio indicado para eles se dirigirem, *aqueles doentes deviam ser acompanhados noutra local, terem mais apoio médico*, (...)” (E3)

“(...)Outra das dificuldades que eu sinto é nós não termos um local apropriado que é mesmo assim, (...) não é nada disso, era termos um local onde houvesse um enfermeiro disponível para estar lá sempre não para estar a circular mas estar nesse local para acolher não só o doente, a família e também estar predisposto para estar a...(...)” (E3)

“(...)O conforto do doente em fase terminal depende da família e em meio hospitalar depende da enfermagem, não depende do médico, e isso às vezes é descuidado por instalações que não permitem dar conforto ao doente, a privacidade que aquele doente na urgência tem não é nenhuma, poder a família estar a acompanhar o doente não temos instalações para isso não o podemos permitir porque o médico questiona logo o que é o familiar está ali a fazer, (...)” (E3)

“(...)os doentes oncológicos estão inseridos em serviços que não estão apropriados para eles (...)” (E5)

“(...)podemos é fazer o melhor possível, dentro das nossas possibilidades, e acho que é isso que a gente tenta sempre...é claro que as condições físicas não são as ideais (...)” (E6)

“(...)quando a gente tiver a nossa unidade nova, temos mais espaço, agora não temos muita privacidade para falar com eles, (...) às vezes as pessoas não falam o suficiente ou não dizem porque sabem que os outros

do lado estão a ouvir tudo, apesar da cortina estar fechada dá uma falsa sensação de isolamento que não é verdade, e não têm...pronto, começam a falar, depois a gente às vezes vai para o gabinete e alguém bate à porta e estão sempre entrando e saindo, (...) (E6)

“(...)mesmo com os familiares também não temos muito espaço porque estamos falando aqui depois está alguém passando, e depois está não sei o quê...porque eles às vezes têm medo dos familiares que estão lá a fazer o tratamento os verem, ou estarem a ouvir porque querem falar sozinhos sem eles verem, e acaba por ser essencialmente em termos de espaço, condições físicas, isso são das nossas maiores dificuldades. No internamento também acaba por ser a privacidade (...)” (E6)

“(...)depois está muita gente nas enfermarias, também se agente quiser ir falar com eles não dá muito espaço, na tarde e na noite ainda é quando se consegue um pouco mais de disponibilidade ou mais de privacidade para falar com os doentes (...)” (E6)

“(...)condições de espaço físico, mesmo para a família a gente não consegue falar ou falamos no meio do corredor normalmente com eles, se vamos para o gabinete entra o médico, entra a auxiliar, entra toda a gente, pronto, acho que não há assim sítios próprios para a gente falar com as pessoas (...)” (E6)

O trabalho nos hospitais está vocacionado para o diagnóstico e tratamento das doenças. Os profissionais devem estar cada vez mais aptos no manuseamento de alta tecnologia que permita salvar vidas e usam a maior parte do seu tempo a lutar contra a morte, passando para segundo plano as necessidades sentidas pelos doentes e pelas famílias. Existe uma supremacia do curar face ao cuidar e esta institucionaliza o controlo sobre a morte que deteriora a relação entre o enfermeiro, o doente e a família.

Responder a algumas questões torna-se complicado, Costa refere, “Qual será então o papel do hospital nesta situação? Deverá este limitar-se a diagnosticar e aplicar tratamentos, ou deverá também oferecer um lugar acolhedor que assegure a segurança do doente e onde a morte também tem o seu lugar? Não deverá garantir uma morte digna? Não deverá ter em conta também o sofrimento da família que passa pela vivência de ter um familiar a morrer?”⁽⁴²⁾

Responder a estas questões reporta-nos para um problema social, enraizado numa cultura do hospital de agudos, onde o doente oncológico em fase terminal tem que recorrer quando está debilitado, ou a família já não consegue dar resposta em domicílio, mas o cuidado que lhe é prestado não é o adequado às suas necessidades. Esta ambiguidade tem que ser debelada, não só com mudanças a nível institucional (criação de unidades de cuidados paliativos) mas também a nível do desempenho dos profissionais de saúde que sofrem de falta de formação específica, de forma a poder responder às carências do doente e sua família. O próprio sistema de saúde não consegue articular de forma eficaz os cuidados praticados no hospital e os cuidados praticados na comunidade, de maneira a beneficiar a pessoa doente, a interligação entre as diversas instituições faz-se de

uma forma fria, pouco esclarecedora onde a comunicação entre técnicos é praticamente inexistente.

Esta falta de articulação entre os serviços de saúde, e entre os próprios profissionais, é uma dificuldade detectada pelos enfermeiros no seu acompanhamento a estes doentes em fase terminal, referem algumas asserções neste sentido:

“(...)acho que lhe devia ser dada mais importância devia de haver médicos ou sítios onde estes doentes se pudessem dirigir e que não fossem tratados como uma mera doença, porque eu acho que o que eles vão ali fazer é ser tratados e não são vistos como pessoas, são vistos como aquele doente que não há nada a fazer, (...)” (E3)

“(...)realmente faz falta sítios e pessoas mais formadas para lidar com esses doentes sem eles terem de estar sujeitos a isso tudo, bastava naquela área de residência eles saberem que podiam contar alguém se tivesse no centro de saúde e “vão lá e fale com esta pessoa”(...)” (E6)

“(...)temos alguma dificuldade, às vezes coisas que surgem assim de repente, aquelas diarreias, que às vezes têm muito intensas, desidratam, têm que ir ao centro de saúde, a gente tem uma carta para eles terem para mostrarem lá, mas pronto, nem todos os médicos depois estão muito receptivos (...)” (E6)

“(...)e depois também não têm um apoio, se calhar do centro de saúde que possam lá ir recorrer (...)” (E6)

2.2.2 – AUSÊNCIA DE TRABALHO EM EQUIPA E DEFICIENTE APOIO MÉDICO

Os enfermeiros sentem a falta de um verdadeiro trabalho em equipa multidisciplinar no cuidado ao doente oncológico em fase terminal.

O objectivo dos cuidados paliativos é de privilegiar a qualidade de vida que ainda se tem para viver, em vez de prolongar a todo o custo o tempo de vida; isto supõe segundo Hennezel “uma tomada a cargo global da pessoa, e não da sua doença, por toda uma equipa pluridisciplinar. Este projecto de tomada a cargo global exige de cada um dos membros da equipa uma atenção particular para as necessidades relacionais do doente terminal”.⁽¹⁷⁾

Os prestadores de cuidados, e sobretudo os enfermeiros, sentem-se angustiados, desamparados, embaraçados, impotentes. A instituição hospital com o seu carácter impessoal, a falta de humanização, o ambiente deprimente, o isolamento psicológico e a solidão que gera não os ajuda. Provavelmente não se insiste suficientemente no facto de que esses prestadores de cuidados, a maior parte deles, não receberam formação para o acompanhamento dos doentes oncológicos em fase terminal e não se sentem preparados, nem com vontade, para o fazer.

A qualidade da relação com o doente é indissociável da qualidade relacional no seio da equipa de cuidados.

Hennezel refere que “uma equipa de prestadores de cuidados, conscientes de serem também eles mortais e prontos a participar nas trocas que exige a morte, participa assim numa socialização da morte, graças à qual o acontecimento da morte, falado, simbolizado, possibilitando uma comunicação mais autêntica, já não é vivido como um “desaparecimento”, como uma morte sem significado”.⁽¹⁷⁾

O que sentimos quando nos olham suplicantes nos olhos?

Responder a esta questão faz-nos reflectir nas nossas atitudes profissionais e pessoais ao cuidar o doente em fase terminal, mas será que apenas nos faz reflectir na nossa capacidade pessoal de lidar com estes doentes?, claro que não, porque se trabalharmos em equipa tudo se torna mais simples, mais sensível a uma coordenação de esforços e atitudes comuns. Não existe trabalho em equipa nas nossas unidades de cuidados o que favorece um maior desprendimento nas nossas relações com o doente e famílias, os sujeitos do estudo referem esta ausência de trabalho em equipa no seu dia-a-dia hospitalar, e como atribuem esta falta como uma dificuldade no cuidado ao doente em fase terminal:

“(…), quando nós nos debruçamos mais sobre cuidados paliativos é outro choque que temos aqui, e que é entre o que nós já sabemos e a maneira como os outros estão ainda, portanto isto são dois pólos muito importantes, *é o doente por um lado, somos nós por outro e é o médico por outro, isto tem que se trabalhar em equipa, que é também o que não se faz, não se trabalha em equipa infelizmente....*pode ser que qualquer dia...(…)” (E1)

“(...)infelizmente não se trabalha em equipa, se nós pudéssemos dar esta opinião e se pudéssemos realmente contribuir com as nossas informações do doente, que *ninguém ouve, ninguém lê o que nós escrevemos em notas de enfermagem, (...)*” (E3)

“(...)outras dificuldades prendem-se com aquelas *lacunas de trabalho em conjunto com os outros técnicos da equipa que não existe, o trabalho em equipa multidisciplinar não existe*, obviamente causa frustração saber que aquele doente podia estar com uma morfina e estar calminho e não está, provoca-me, irrita-me, chateia-me, mandar para o ar que o estar a aspirar se podia resolver com o Buscopan e eles não entenderem isso porque não têm a visão dos cuidados paliativos ou quase não têm, (...) essas *lacunas incomodam, (...)*” (E4)

Como parte de uma equipa dedicada ao cuidado a doentes terminais necessitamos de um reconhecimento, profissional que nos proporcionasse um auto-reconhecimento, proporcionando-nos segurança nas nossas actuações, aumentando assim a segurança do próprio doente.

É necessário que aprendamos a sentir dor pelo que vemos, sem que isso nos incapacite para uma acção efectiva, sendo bom que saibamos regular a distância, a implicação que temos com os doentes e suas famílias, sabendo ajudá-los na justa medida. Neste sentido, afirma Onrubia, “é importante compartilhar sentimentos com a restante equipa multidisciplinar para mitigar, na medida do possível, os efeitos que gera em nós o sofrimento que vemos diariamente”.⁽⁴⁹⁾

Se alguma coisa é importante no atendimento a estes doentes, são as habilidades e atitudes perante situações que colocam à prova a nossa resistência emocional, assim como a capacidade de saber ajudar que temos sem nunca nos incapacitarmos no nosso desempenho profissional.

Os enfermeiros participantes no estudo demonstraram nas suas asserções a importância do trabalho em equipa multidisciplinar, mas com relevo para o facto de não terem apoio total por parte dos médicos nos cuidados ao doente oncológico em fase terminal. A medicina paliativa não faz parte da formação base dos médicos, e este facto resulta num menor empenho profissional nesta área tão específica de cuidados, quando se trata de doentes em fim de vida.

Vimos que a doença terminal, segundo as definições mais comuns é aquela que, sendo crónica, progressiva e refractária ao tratamento, inexoravelmente mata o doente em prazo curto (menos de seis meses). Segundo Marques, “o clínico é obrigado a redefinir o objectivo da terapêutica e a planear a sua compreensiva administração ou rejeição, v.g. terapêutica nutricional, citostática ou de reanimação, em diálogo com o doente e/ou familiares (se aquele tal consentiu) e sempre que possível ou necessário com seus pares.”⁽³⁰⁾

A Carta dos Direitos do Doente Terminal foi elaborada e aprovada em 1975 com o principal objectivo de chamar a atenção dos profissionais de saúde em geral, onde se incluem os médicos, para os requisitos mais fundamentais de um melhor cuidar do doente em fase terminal.

Lágrimas correndo pela cara abaixo, um olhar de infinita tristeza, um medo inaudito, “- *on fear face!*” com determinação e coragem diz Gil citado por Marques, mas perguntando-se e perguntando aos médicos (ou a outros cuidadores) “- Quanto

tempo me sobra, doutor?”, “- Quanto tempo me resta de vida?”. No fim da vida, no estado terminal, o prognóstico é que verdadeiramente conta e importa. E na velhice, na doença maligna, na doença crónica resistente aos tratamentos. Antes da demência.⁽³⁰⁾

O doente oncológico em fase terminal não é exceção, muito pelo contrário, é uma pessoa doente com necessidades de ajuda assistencial muito particulares ao longo da sua doença crónica, progressiva e incurável. Os cuidados médicos e a comunicação eficaz são os seus pilares de apoio ao longo desta travessia complicada que é a doença oncológica.

Não se compreenderá que os médicos abandonem os seus doentes quando estes requerem mais do que nunca da sua presença e atenção. Afinal, que significa assistente senão *adsistere*, estar ao lado, como refere Marques e citando Feigenberg, “não é esse o compromisso que fazemos quando aceitamos ser médicos dum doente?”⁽³⁰⁾

Mais recentemente, Os *Princípios Europeus de Ética Médica*, aprovados em 6 de Janeiro de 1987, em Paris, apresenta-se como princípios orientadores da conduta profissional dos médicos nas suas relações com o doente, com a sociedade e também nas relações entre si.

Este documento não deixa ainda de contemplar o doente em fase terminal no seu artigo 12º - Auxílio aos Moribundos – que afirma: “*A medicina implica em todas as circunstâncias o respeito constante pela vida, pela autonomia moral e pela livre escolha do doente. Contudo, o médico pode, em caso de doença incurável e terminal, limitar-se a aliviar os sofrimentos físicos e morais do doente dando-lhe os tratamentos apropriados e mantendo quanto possível a qualidade de vida que se*

termina. É imperativo assistir o moribundo até ao fim e actuar de modo a permitir-lhe conservar a sua dignidade.”^(6,50)

É de salientar que este artigo se refere claramente à importância dos cuidados paliativos e sobretudo ao respeito permanente pelo doente e pela sua dignidade em qualquer circunstância, o que implica ter sempre em conta a autonomia do doente e a preocupação constante de lhe evitar o sofrimento.

A *Carta dos Direitos das Pessoas Doentes*, aprovada pela Organização Mundial de Saúde em 18 de Junho de 1996, em Ljubljana, na Eslovénia, também faz referencia ao doente em fase terminal, nos seguintes termos “ *Os doentes têm direito a receber cuidados paliativos humanizados e a morrer com dignidade*”, retomando o princípio da dignidade humana e sublinhando o valor dos cuidados paliativos.⁽⁶⁾

Contudo, o documento que se refere especifica e exclusivamente aos direitos do doente em fase terminal é a *Carta dos Direitos do Doente Terminal* de 1975, como referido anteriormente. Os direitos enunciados nesta Carta mantêm-se bastante actuais, sendo ainda hoje reconhecidos como os mais importantes no cuidar do doente em fase terminal. Aliás, em termos gerais, diríamos que, mais do que direitos, exprimem necessidades sempre reais da pessoa que vive a fase terminal e se aproxima da morte.

Pacheco afirma, “algumas das necessidades da pessoa doente em fim de vida assumem, de facto, uma importância basilar enquanto condições indispensáveis para cuidar e constituem autênticos direitos, como por exemplo o direito à verdade, à informação, ao consentimento ou à recusa de tratamento”.⁽⁶⁾

A filosofia da assistência médica transmitida durante os anos de formação académica considera a morte como um fracasso terapêutico, uma vez que se

aprende a actuar numa paragem cardio-respiratória mas não como enfrentar o processo de morte e a própria morte.

Continuamos a verificar, hoje em dia, que o doente oncológico em fase terminal não é visto com um doente a investir activamente, não se prioriza o bem-estar desta pessoa carente de apoio físico, psicológico e emocional. Não é raro encontrar no seio da equipa médica um menor esforço na discussão de tratamentos a este doente, o fracasso na busca da cura entorpece os mecanismos de investimento numa situação que requer conforto e o máximo bem-estar possíveis. Os sujeitos do estudo referem esta realidade nos seus locais de prestação de cuidados:

“(...)a parte médica porque ela está inerente continua a ser, para mim, o maior vazio, o maior zero, estes doentes oncológicos não têm analgesia, aliás a analgesia que é feita é aquela que é feita ao revés por nossa autonomia sem eles saberem, aquela que nós podemos dar obviamente (...)” (E4)

“(...)há vontade de trabalhar mais em termos paliativos, tratar do doente e encará-lo mesmo como...tratá-lo mesmo como a gente aprende nas formações de cuidados paliativos, dar-lhe alguma dignidade, há muita vontade da parte de todos só que há...e acho muita diferença, o médico é: o doente está ali trata-o, não quer saber se está bem, se está bem deitado, se tem a boca lavada, se tem dores se não tem, (...) a parte médica pode ser que venha a melhorar mas (...)” (E5)

“(...)há um bocado de renitência até a receber esses doentes, por parte dos médicos naquele serviço porque acham que cuidados intensivos não está dirigido para cuidados paliativos, apesar de a gente ter também já experiência de muitos doentes oncológicos de serem operados e estarem lá connosco e irem para casa bem(...)” (E5)

“(...)os doentes oncológicos às vezes são vistos como um empecilho e muitas vezes vêm tipo “ah, tá a morrer deixa-o estar, tem um cancro e vai morrer” e esquecem-se que entre um lado e outro ainda há muito que eles têm que viver e têm que ser tratados como deve_de ser, e às vezes são um bocado descuidados tipo: se um doente nosso ao fim de semana tiver doente e for a um centro de saúde ou a uma urgência ninguém lhe liga muito, dizem “ah depois procure o seu oncologista” e descartam-se assim, não assumem muito a responsabilidade deles (...)” (E6)

Uma das deficiências na formação médica prende-se com a ausência de treino suficiente em comunicação, apesar de esta fazer parte da actividade diária do médico, o que limita nos momentos de dar más notícias, responder a perguntas difíceis e informar o doente e seus familiares.

A preocupação com as questões da comunicação verdadeira e esclarecedora ao longo das diversas etapas da progressão da doença é embaraçadora pois, os enfermeiros detectam a falta de informação que os doentes e familiares demonstram, e que deveria ser dada pelo médico em conjunto com os enfermeiros, para que o doente sentisse segurança no que lhe é oferecido como resposta aos

seus medos e angústias em relação aos tratamentos e cuidados que poderá ser alvo na fase terminal da sua vida. alguma asserções dos sujeitos do estudo referenciam esta lacuna:

“(...)(os doentes) não chegam a saber ao certo o que é que têm, ou não se fala com ele, os médicos não falam, e depois há os médicos que dizem as coisas de uma maneira, cada um diz de sua maneira, há alguns que dizem logo o que tem mas dizem por termos muito técnicos e a pessoa chega ao fim não percebeu nada do que lhe foi dito, já tem havido doentes que dizem isso “ o médico esteve aqui a falar comigo mas eu não percebi nada”, (...) (E2)

“(...)há outros (médicos) que nem se chegam ao pé dos doentes, fazem algum exame descobrem o que é que tem, se é para operar, se o tumor é irressecável deixam o doente aos nossos cuidados e pronto(...)” (E2)

“(...)a grande lacuna da parte médica é impressionante em termos de informação à família, informação ao doente, em termos de técnicas invasivas, (...)” (E4)

“(...)Nós até damos muito apoio à família, na minha perspectiva até acho que a família é bastante apoiada da nossa parte, muitas das vezes os médicos o que acontece é que eles passam a bola para a gente: “eu já falei o que tinha a falar, fale você com eles...”, muitas das vezes quando

chega a hora da visita abalam, nem sequer estão ali que é para não os chamarem e falarem com a família (...)" (E5)

Ser médico não implica somente o conhecimento de várias técnicas e habilidades, mas também supõe cuidar as pessoas, compreender as suas necessidades, motivações, desejos, sentimentos e emoções.

Os enfermeiros neste estudo afirmam o seu mal-estar na prestação de cuidados ao doente em fase terminal, onde se sentem muitas vezes pouco acompanhados pelo médico, reforçando a ideia que o doente também o manifesta e se sente pouco apoiado por estes profissionais no decurso da sua doença. Podemos verificar nalgumas afirmações feitas pelos sujeitos do estudo:

"(...), nós podemos ter aí um papel muito importante mas se não tivermos um médico por trás a dar cobertura a isto tudo vai tudo por água abaixo, não é? Nós não podemos prescrever, nós quanto muito podemos chegar ao pé do médico e sensibilizá-lo para isto (alívio de sintomas), mas se ele não estiver sensibilizado à partida, se não tiver conhecimentos sobre o assunto, nós não vamos conseguir grande coisa, (...)" (E1)

"(...)é o doente por um lado, somos nós por outro e é o médico por outro, isto tem que se trabalhar em equipa, que é também o que não se faz, não se trabalha em equipa infelizmente... (...)" (E1)

"(...)os médicos também como não há...sabem que cura não vai haver, às vezes também abandonam um bocado estes doentes e fogem deles e até

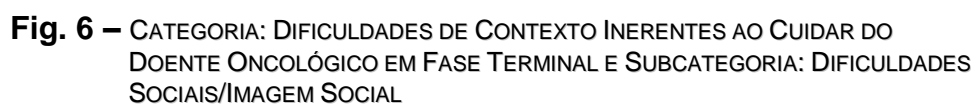
da família ficando.. pronto, não digo que seja um fardo mas...ficando toda a parte de cuidar para nós, que é o que nós fazemos realmente.(...)" (E2)

"(...)outra dificuldade que eu sinto é realmente *o abandono por parte dos médicos*, às vezes em *não falar com a pessoa dizer-lhe que vai...que dentro em breve, não se sabe o tempo, mas que dentro em breve poderá, virá a falecer*, a pessoa até pode querer fazer alguma coisa (...)" (E2)

"(...)Uma das dificuldades é realmente *os médicos tipo abandonarem, esquecerem-se um bocado destes doentes porque sabem que já não vão fazer mais nada*, muitas vezes andamos atrás deles, o doente tem dor, o doente está a vomitar e para nos fazerem uma prescrição é preciso.. uma carga de trabalhos, (...)" (E2)

Como seres humanos para além de médicos, enfermeiros e restantes profissionais de saúde, todos temos a obrigação de exigirmos mutuamente que os nossos semelhantes não morram no desespero, na solidão ou na indignidade. Garantir que ninguém morra com dor ou na solidão.

O objectivo da medicina deverá ser duplo: curar evitando a morte prematura e conseguir que os doentes morram acompanhados, em paz e com dignidade.



2.3 – DIFICULDADES SOCIAIS/IMAGEM SOCIAL DO DOENTE ONCOLÓGICO EM FASE TERMINAL

A sociedade actual encara a morte como um fracasso, não é bem-vinda, causa receio e tenta-se passá-la para segundo plano, como se não tivesse importância.

As instituições hospitalares não são excepção, quer-se profundamente ganhar a batalha contra a morte, mesmo sabendo que alguns prognósticos são reveladores de uma sobrevida curta.

Ser portador de doença oncológica avançada é outro tabu ainda presente na nossa sociedade, o mito do cancro ser sinónimo de sofrimento e morte continua nas mentalidades dos cidadãos.

A imagem do doente oncológico em fase terminal é, portanto, a de uma pessoa incapaz, débil em sofrimento. O enfermeiro tem de lidar com estes preconceitos sociais e do próprio doente e família. O doente traz consigo um estigma muito profundo da doença maligna, esta pessoa pode mesmo ter renitência às abordagens feitas pelos profissionais de saúde e até recusar tratamentos.

Frequentemente o desempenho dos enfermeiros é dificultado pelas crenças que o cancro transporta, aquele doente vive intensamente a ideia de que irá sofrer até morrer, muitas vezes pede mesmo para o ajudarem a morrer, antes do sofrimento maior.

Outra das ideias erradas que os enfermeiros se confrontam no seu desempenho diário, é o pouco uso da morfina no tratamento da dor oncológica. Há um enorme receio em utilizar este fármaco pelos médicos, são manifestamente inseguros na sua prescrição por temor da dependência, efeitos secundários graves, ou até mesmo um

estado de sedação excessivo. São ainda frequentes estes temores, estas incertezas em profissionais que não se actualizam na área da medicina paliativa e tratamento da dor.

Estas realidades dificultam a prática de enfermagem que se vê, por um lado pouco autónoma no alívio da dor, e ter que presenciar a pouca formação dos médicos nesta área, e por outro lado assistir ao sofrimento do doente sem poder dar resposta ao seu desconforto.

2.3.1 – REPRESENTAÇÃO SOCIAL DO DOENTE ONCOLÓGICO

Falar de cancro, neoplasia, doença oncológica não é fácil e transmite sempre uma carga negativa e ameaçadora, é um facto nas nossas vidas, mesmo quem cuida dos outros vai encontrar este flagelo na sua história pessoal com familiares, amigos ou consigo próprio.

Segundo Carapinheiro, “Cancro equivale a desordem. Não uma mera desordem fisiológica que, já por si, é suficientemente dramática, mas a uma desordem de outras ordens do viver, do sentir e do pensar. Trata-se de uma outra espécie de experiência com que a espécie humana não se conforma, nem se reconcilia: a desordem do sentido da existência, individual e colectiva”.⁽²⁾

A verdade é que, actualmente, existe nas sociedades ocidentais uma concepção social e cultural acerca do cancro que, por via do pessimismo que lhe está associado, dificulta, em muitos casos, quer o tratamento da doença nas suas fases mais precoces, quer a reabilitação dos doentes oncológicos. Acresce que esta

concepção sociocultural, ao invés de se desvanecer progressivamente, graças aos progressos científicos e médicos, continua solidamente enraizada à mente da maioria dos indivíduos, persistindo em transmitir-se pelas gerações seguintes.

Todavia, alguns estudos apontam que à luz do conhecimento científico actual, jamais o diagnóstico de cancro se poderá considerar como uma “sentença de morte”. Lamentavelmente, muitos casos de cancro não são diagnosticáveis até que as pessoas doentes reconheçam os seus próprios sintomas (Chilvers, Saunders, Bliss).⁽³⁾

DIAS, afirma que, por outro lado, “na prática clínica actual verifica-se, com alguma surpresa, que, numa elevada percentagem de doentes com diagnóstico recente de cancro, se regista uma demora prolongada na procura de cuidados de saúde especializados”.⁽³⁾

A decisão de procurar apoio médico requer o conhecimento das implicações médicas dos sintomas, para além da crença nos benefícios do diagnóstico precoce e, sobretudo, nos do tratamento. Mas continuamos a assistir nas sociedades de hoje, que a representação da palavra cancro continua a ter uma conotação particularmente negativa. Para muitos doentes, um diagnóstico de cancro está normalmente conotado com doença incurável e associado a dor, sofrimento, desfiguração, mutilação e morte inevitável.

A imagem do dramatismo e espectacularidade que alguns meios de comunicação social utilizam para produzir impacto psicológico na população em geral, aliada à missiva de informar a qualquer preço, poderá contribuir para a manutenção de atitudes pessimistas face à doença oncológica que teimam ainda persistir, quando deveria ser o efeito contrário o esperado por estas campanhas publicitárias.

Nesta linha de análise, Dias refere que partindo do pressuposto de que o processo de construção mediática da doença oncológica, em particular o binómio conhecimento/informação divulgada se constitui como variável determinante que permite atenuar a configuração de crenças básicas arreigadas à doença que, de certa forma, obstaculizam a procura de cuidados de saúde nos seus estádios mais precoces.⁽³⁾

Um sujeito do estudo refere esta realidade vivida pelos doentes com doença oncológica:

“(...)muitas das vezes tudo o que o doente oncológico já traz em termos de estigma, que é uma doença incurável e que facilmente depois entram num processo terminal, tudo isto faz com muitas vezes as pessoas e a família transportem para lá um maior estigma que dificulta toda a actuação perante o doente oncológico em fase terminal, a imagem cancro normalmente está associada, por exemplo a neoplasia da mama está associada à mutilação, a sofrimento e à morte, (...)” (E4)

O tabu do cancro é tal que está rodeado duma série de crenças erróneas, que comportam determinadas atitudes e comportamentos. Uma destas crenças é considerá-la uma doença contagiosa. Este tipo de atitudes, que às vezes não se expressam verbalmente, mas sim em comportamentos (não tocar no doente, lavar os seus pertences separadamente, evitar visitas,...) contribuem para alimentar o tabu do cancro.

Há mais pensamentos na população que contribuem para o tabu do cancro, como atribuir a doença a um castigo divino, o que às vezes está subjacente em frases que

o próprio doente pode expressar (“eu não mereço”, “porquê eu...”). Estes pensamentos também têm repercussões a nível psicológico e emocional.

Por outro lado, e segundo Estapé, devemos destacar o uso da palavra “cancro” como adjetivo. A palavra “cancro” toma um sentido negativo utilizada entre políticos, jornalistas e outros para qualificar negativamente os seus inimigos. Não é de estranhar que seja uma doença temida e odiada por todos. Também não surpreende que durante muito tempo e, ainda hoje em dia, se oculte este diagnóstico ao doente.⁽⁵¹⁾

O impacto desta palavra na pessoa que tem a doença, pode ser suficiente para alterar a sua qualidade de vida, afundar-se e, em determinados casos, para abandonar o tratamento.

O estigma que a palavra cancro transporta consigo é visível nas ideias negativas com que o doente se identifica quando portador de doença oncológica, um sujeito do estudo afirma:

“(...)a verdade é que a *crença do doente oncológico ainda está muito patente, normalmente estes doentes trazem um estigma muito grande associado ao sofrimento*, eles próprios muitas vezes quando começam a entrar numa fase paliativa começam a entrar numa fase em já não querem continuar a lutar mais, (...)”(E4)

Twycross, citando Johnson, J., afirma “o cancro cria isolamento e o isolamento pode magoar muito mais do que o tratamento. Repentinamente, a pessoa com cancro vê-se do outro lado do muro, do lado da doença. Todas as restantes pessoas que

fazem parte do seu mundo encontram-se do lado oposto desse muro, do lado saudável”.⁽²⁸⁾

Temos que considerar que na base do medo a esta doença, jogam um papel importante as associações que se estabelecem entre a palavra cancro e as vivências relacionadas com a dor, o sofrimento, a alteração da imagem corporal, o morrer ou a morte, este último considerado o medo mais universal de todos.

Por todos estes factores constrangedores associados à doença oncológica, nos deparamos no nosso quotidiano com mito mal esclarecido do cancro, quer por parte dos doentes, quer por parte dos cuidadores, incluindo os profissionais de saúde. Alguns sujeitos do estudo abordam esta perspectiva, que dificulta a relação do doente com familiares e como são encarados pelos profissionais de saúde:

“(...)nós vemos muitas vezes as pessoas em oncologia, tive situações em que os filhos chegaram à instituição a procurarem o pai ou mãe e não o reconheciam porque *as pessoas estão com alteração de imagem* por vários motivos, ou por anasarca ou pelo tumor (...)”(E4)

“(...) os doentes oncológicos às vezes *são vistos como um empecilho e muitas vezes vêm tipo “ah, tá a morrer deixa-o estar, tem um cancro e vai morrer” e esquecem-se que entre um lado e outro ainda há muito que eles têm que viver e têm que ser tratados como deve de ser, e às vezes são um bocado descuidados* tipo: se um doente nosso ao fim de semana tiver doente e for a um centro de saúde ou a uma urgência ninguém lhe liga muito, dizem “ah depois procure o seu oncologista” e descartam-se assim, não assumem muito a responsabilidade deles (...)” (E6)

Para Alves, “o sofrimento e a morte são talvez os últimos grandes tabus da nossa sociedade vocacionada para o bem-estar e o prazer. E, como sempre, tudo o que é objecto de tabu é mal vivido. Nunca uma sociedade esteve tão mal preparada para lidar com o sofrimento e com a morte, duas grandes e inevitáveis realidades da vida”.⁽¹⁹⁾

2.3.2 – REPRESENTAÇÃO SOCIAL DA MORFINA

A dor oncológica é, sem dúvida, uma batalha que os doentes enfrentam ao longo da doença, uns mais cedo que outros, uns com mais intensidade que outros, chega a haver dor persistente ao longo do avanço da doença, muitas vezes mal controlada e que provoca um desgaste físico e emocional enorme na pessoa doente e naqueles que a acompanham.

As dores oncológicas representam 5% das dores crónicas. Estima-se que 18 milhões de pessoas no mundo apresentem cancro diagnosticado actualmente, e a dor é um problema comum nesses pacientes. Os estudos têm apontado que a dor oncológica não tem sido adequadamente controlada, não por falta de recursos terapêuticos, mas por avaliação imprecisa do quadro de dor e utilização inadequada do arsenal antiálgico disponível.

Estudos nas unidades de cuidados paliativos e cancro da Organização Mundial de Saúde, mostram que 4,5 milhões de doentes em países em desenvolvimento e desenvolvidos morrem anualmente sem receber tratamento da dor e sem ter

considerados outros sintomas que são tão prevalecentes quanto a dor e que também causam sofrimento.⁽²⁶⁾

Lamentavelmente, durante muitos anos a dor e outros sintomas devastadores para o doente não foram valorizados adequadamente.

Existe actualmente um grande número de doentes oncológicos sem um tratamento adequado para a dor, os sujeitos do estudo referem esta realidade nalgumas afirmações:

“(...)estes doentes oncológicos não têm analgesia, aliás a analgesia que é feita é aquela que é feita ao revés por nossa autonomia sem eles saberem, aquela que nós podemos dar obviamente não vamos para as morfina, e o facto é que quebramos um pouco as regras e acabamos por tentar diminuir um pouco essa dor, (...)” (E4)

“(...)faziam medicação mas faziam ali pouco e não iam para casa suficientemente medicados para a dor, isso eu notava bastante, da minha perspectiva eu acho que o controle dos sintomas era, resumia-se ali a, não sei agora ainda é assim mas, resumia-se só ali àquele momento e depois eles iam para casa e tipo: “procure o seu médico de família”, “procure o seu outro médico e depois logo se vê” (...)” (E6)

Hoje em dia o tratamento do síndrome doloroso, tal como o conjunto de sintomas que acompanha o doente com doença avançada, constituem uma das maiores preocupações dos oncologistas e outros profissionais que se dedicam ao tratamento do cancro.

Nas últimas décadas não se descobriram novas drogas, mas modificaram-se e incrementaram-se as vias de administração.

A dor crónica ocorre na maioria dos doentes com cancro avançado. Calcula-se que mais de 80% sofrem de dor antes da sua morte.

Os opióides analgésicos como: codeína, fentanil, hidromorfona, morfina e oxicodona, são os elementos fundamentais na terapêutica dos doentes com dor de moderada a severa.

A maioria da literatura sobre segurança e eficácia analgésica, estabeleceu os opióides orais como tratamento de eleição para este tipo de doentes.

Há a fazer uma consideração especial ao referir a morfina como o medicamento mais usado nos países desenvolvidos para este tipo de dor. Isto deve-se à sua ampla disponibilidade, às suas características farmacocinéticas e farmacodinâmicas muito conhecidas, ao seu baixo custo de produção e à sua evidente eficiência (custo/benefício).⁽⁵²⁾

Apesar do atrás descrito, no nosso meio existe uma resistência à utilização deste produto, não por desconhecimento dos seus efeitos em relação à dor, mas por receio à dependência.

Raramente estes doentes chegam ao estadio de dependência, pelo que este facto não deve influenciar a nossa decisão para a prescrição racional da morfina nestes doentes.

A morfina tem certo estigma, causando receio o seu uso, tanto em profissionais de saúde, como nos familiares. Estes medos são largamente infundados, pois com conhecimento da droga e seu uso criterioso, há complicações mínimas:

- A Morfina causa dependência: dependência psicológica ocorre raramente (4 casos/12000) e dependência física é uma propriedade das drogas opióides, que não é importante clinicamente, desde que os doentes sejam instruídos a não descontinuar a medicação abruptamente.
- A Morfina causa depressão respiratória: depressão respiratória clinicamente significativa não ocorre em doentes com cancro, mesmo naqueles com DPOC. Estes desenvolvem rapidamente tolerância aos efeitos respiratórios da morfina.
- A Morfina acelera a morte: não há qualquer evidencia de que a dosagem apropriada de morfina para analgesia prolongue a vida ou acelere a morte.
- A Morfina transformará o doente em zombi: quando titulada para o alívio da dor, a morfina não produz excesso de sedação, excepto nos poucos primeiros dias.⁽⁵³⁾

Estes mitos da morfina ainda estão muito patentes na nossa prestação de cuidados ao doente oncológico em fase terminal, os profissionais de saúde continuam a ser pouco abertos ao uso da morfina e outros opióides no tratamento da dor nestes doentes, quando sabemos que o seu uso poderá aliviar um grande sofrimento ao doente e à família, que tem que assistir ao sofrimento do seu ente querido sem poder fazer nada. Os enfermeiros do estudo relatam a sua insatisfação por não poder fazer nada neste sentido, uma vez que passa pelo médico a prescrição destes medicamentos, algumas asserções dos sujeitos do estudo reflectem essa realidade:

“(…), a dor devia ser uma das coisas que devia ser tratada doutra forma, porque se *há medicamentos como a morfina e derivados que são feitos*

para tratar a dor porque é que esses doentes têm que sofrer tanto até morrer? (...) (E3)

“(...) em relação aos doentes oncológicos eu e o meu chefe vamos tentar fazer o que ele também já fez em Cirurgia, um protocolo para a dor, se o director clínico assinar, (...) *com esse protocolo dá-nos autonomia para administrar analgésicos como o Tramadol e Morfina e sermos nós a chamar o médico da dor* porque quando o chamamos ele diz-nos que quem tem de o chamar é o médico, obviamente que isso é um processo que nós ficamos à espera e o doente também, isso é uma dificuldade. (...)” (E4)

“(...) as pessoas tinham um bocado *os mitos da morfina: “não vamos dar muita morfina senão faz uma depressão respiratória e morre”* e era assim, (...)” (E6)

“(...) há muitas pessoas que ainda *não lidam muito bem com morfina* (...)” (E6)

É enorme a importância que é dada ao uso da morfina em situações de dor crónica no doente oncológico em fase terminal, peritos da Organização Mundial de Saúde utilizam os consumos da morfina num país como indicador dos avanços que se vão conseguindo neste campo.

A morfina não se utiliza ou utiliza-se pouco em metade dos países do mundo, o seu consumo é limitado principalmente aos países mais desenvolvidos, apesar do incremento observado nas últimas décadas em que se aplica o Programa para o Alívio da Dor Oncológica pela OMS, em 1984.

CONCLUSÃO / SUGESTÕES

A inquietação sentida em relação à prática de enfermagem com o doente oncológico em fase terminal acompanhou este estudo desde a sua fase inicial, e tomou uma forma mais consciente uma vez que os sujeitos do estudo a desenvolveram dando o seu precioso testemunho com vista a enquadrar diversas ópticas numa problemática que nos acompanha enquanto enfermeiros.

Ao analisar os dados colhidos deparei-me com afirmações carregadas de muita tristeza, insegurança e falta de apoio, por parte daqueles que trabalham com o doente oncológico em fase terminal. Não haverá uma forma de podermos minimizar estes sentimentos na nossa prática diária com estes doentes? Parece-me urgente a discussão deste tema abertamente e envolver a instituição, os prestadores de cuidados, os docentes de enfermagem e utentes e famílias.

Actualmente fazem-se congressos e jornadas sobre final de vida mas apenas os profissionais motivados para cuidados paliativos parecem estar mais despertos a participar, então porque não incluir desde cedo nos currículos de enfermagem esta área tão carenciada de atenção?

Mediante as características da abordagem utilizada neste estudo, estou ciente que a sua extrapolação não é possível, dizendo respeito estas conclusões, apenas aos sujeitos do estudo.

Desde sempre que os enfermeiros vivenciaram a perda dos seus doentes em ambiente hospitalar, mas pouco se tem feito para melhorar o acompanhamento de quem está a morrer e de quem participa neste acompanhamento 24 horas por dia. A

falta de humanização presente nas instituições hospitalares surge, não só para quem está em sofrimento por doença, mas também para quem presta cuidados.

Durante o decurso das entrevistas pôde-se perceber a importância de propiciar aos enfermeiros um espaço para entrar em contacto com os sentimentos evocados pelo quotidiano de dor, perdas, morte e separações. Prevaleceu a impressão de que, para vários profissionais entrevistados, a entrevista pôde ser um momento único no sentido de possibilitar o contacto com questões e sentimentos antes não verbalizados.

O estudo realizado, pretendeu perceber quais as principais dificuldades ao cuidar do doente oncológico em fase terminal por parte dos enfermeiros, sendo estas dificuldades sempre um entrave para a melhoria da qualidade dos cuidados.

A análise dos dados obtidos nas 6 entrevistas realizadas aos sujeitos do estudo, permitiu identificar uma área temática;

- **Dificuldades ao cuidar do doente oncológico em fase terminal.**

Dentro desta área temática foi possível identificar duas grandes categorias, e que se relacionam, a primeira com as dificuldades percebidas pelos enfermeiros na sua prática de cuidar deste doente, e a segunda com todo contexto envolvente ao cuidado, no qual o enfermeiro tem um papel fundamental.

As dificuldades percebidas pelo enfermeiro ao cuidar do doente oncológico em fase terminal englobam não só as características intrínsecas a cada um enquanto pessoa que cuida, mas também as suas próprias motivações e medos. Na subcategoria referente às *dificuldades dos prestadores de cuidados*, os enfermeiros expressaram com maior relevância as atitudes de fuga, lidar com a morte, a disponibilidade temporal e a identificação com o doente como dificuldades

atitudinais presentes. A incapacidade de dar resposta à situação e os tratamentos desajustados que são praticados a este doente, também foram referidos como obstáculos à prestação de cuidados diária.

Os enfermeiros sentem falta de segurança pessoal para se dedicar ao relacionamento com o doente em fase terminal, sentem-se sozinhos numa missão colectiva em que muitos fogem deste encontro, refugiando-se, frequentemente, na parte técnica para escapar a um olhar mais atento e profundo.

Os enfermeiros não lidam bem com o processo de morrer, subjacente a este processo estão sentimentos de fraqueza intimamente ligados à morte que os profissionais não conseguem deixar de sentir no seu desempenho diário com o doente oncológico em fase terminal.

Os profissionais apontam a falta de tempo como um obstáculo à sua prática com o doente em fase terminal e sua família, mas também a apontam como uma desculpa frequentemente utilizada, sempre que precisam de estar longe daquilo que os ameaça, como é a presença mais envolvente em situações de crise, as quais nem sempre se sentem preparados para enfrentar.

Também apontada pelos enfermeiros surge a questão da identificação com o doente, é frequente fazer uma projecção da própria pessoa no outro que está a morrer, principalmente quando se trata de doentes jovens, ou projectar nos mais velhos pessoas significativas como os pais e outros familiares. Os enfermeiros referiram esta dificuldade como uma atitude comum que inconscientemente os assola em várias ocasiões que presenciam o sofrimento do doente. Ver no outro que está a morrer um pouco de nós e de quem mais gostamos é um desafio duro de

viver, mas ao mesmo tempo também desperta uma maior vontade de aliviar e dar conforto a quem de nós tanto precisa.

Estas atitudes acompanham os enfermeiros no seu desempenho diário e resultam num falso conforto íntimo que todos carregam, sem querer demonstrá-lo nem partilhá-lo.

Ver o outro em sofrimento e sentir-se como que acorrentado, não libertando a sua verdadeira vontade reflecte-se numa incapacidade de resposta eficaz, o que produz sentimentos de frustração e insegurança. Viver com estas ameaças repetidamente fá-los pensar e repensar a sua própria morte, esta difícil questão da humanidade de enquadrar a morte no sentido da vida.

Os enfermeiros têm a noção de que muitas vezes estão a compactuar com tratamentos onde o benefício para o doente é mínimo ou mesmo nulo, mas não sentem apoio na restante equipa para poder discutir estas posições e nada muda, tudo se mantém, dando mais força aos sentimentos de incapacidade.

Neste estudo surgiu uma subcategoria relacionada com as *dificuldades inerentes ao doente oncológico em fase terminal*, a especificidade de características que este doente manifesta são referidas pelos enfermeiros nas suas asserções.

As características inerentes ao doente oncológico em fase terminal são múltiplas e diferentes de doente para doente mas, têm em comum serem caracterizadas por um contexto hostil de doença grave e debilitante que confere a estas pessoas um conjunto de necessidades que ultrapassam o domínio meramente físico. Os enfermeiros enfrentam estas situações incapacitantes como um desafio na sua prática, nem sempre bem sucedido. Lidar com a pessoa doente afectada a nível emocional de forma atroz, debatendo-se com a proximidade da morte torna-se um

desafio não apenas profissional mas também pessoal, assistir à insegurança que o doente sente por estar humanamente inapto de realizar os seus papéis e apoiá-lo neste momento de crise não é fácil para os enfermeiros que, muitas vezes, necessitam também de um suporte para poder oferecer ajuda. Apoiar o doente e a família nos momentos de maior angústia requer por parte dos enfermeiros um envolvimento pessoal profundo, que favorece o crescimento do profissional mas também o confronta com as suas dúvidas existenciais e com os seus medos mais íntimos.

Quando a própria família não apoia o doente em fase terminal nasce nos enfermeiros um sentimento de compaixão pelo abandono da pessoa doente e promove nalguns enfermeiros um maior envolvimento na relação, e noutros apenas uma desilusão por aquilo que é o valor de uma vida construída ao lado de pessoas com quem esperamos contar em momentos de solidão e tristeza.

A subcategoria *dificuldades intrínsecas ao cuidar do doente oncológico em fase terminal* surgiu amplamente manifestada pelos sujeitos do estudo, cuidar é a soma dos actos que diariamente os enfermeiros disponibilizam ao doente e à família.

Cuidar é e será sempre acompanhar, estar ao lado, partilhar, ajudar e promover a dignidade da pessoa carente de cuidado. Os enfermeiros que cuidam do doente oncológico em fase terminal deparam-se com dificuldades neste processo que parece estruturado mas onde as capacidades de cada um são postas à prova.

Os enfermeiros revelam a importância que a comunicação tem em todo o decurso da prestação de cuidados a esta pessoa, a relação com o outro assume um valor inequívoco quando falamos de doente oncológico em fase terminal. Comunicar com o doente, é para os enfermeiros, uma prática diária necessária mas que acarreta

mecanismos pouco treinados. A informação que o doente e a família têm sobre a situação é, sem dúvida, o primeiro obstáculo à comunicação efectiva. O diagnóstico de doença neoplásica e o prognóstico desta marcam o início de uma caminhada árdua para quem está a vivê-la, e nem sempre esta informação é dada da melhor forma, os enfermeiros constataam que a um grande número de doentes não lhe é dada esta informação ou simplesmente omitem-se factos importantes e decisivos da evolução esperada da doença. A ausência de comunicação entre os diversos profissionais de saúde que acompanham o doente desde o diagnóstico faz com que os enfermeiros se sintam sozinhos na difícil tarefa de dar más notícias e de apoiar quem recebe estas informações sobre o seu estado e a progressão da doença oncológica. Os enfermeiros reconhecem as suas próprias lacunas em competências de comunicação e tentam melhorá-las, mas é no seio da equipa multidisciplinar que estas lacunas emergem, a comunicação entre os elementos da equipa ainda está longe de ser eficaz, e desta forma torna-se mais complicado envolver o doente nesta equipa como pessoa informada e livre de escolha do seu próprio tratamento e cuidado.

Quando se fala de doente oncológico em fase terminal pode estar presente a impossibilidade de comunicar verbalmente e aí as competências do enfermeiro na utilização de uma linguagem não verbal tornam-se francamente necessárias, nesta situação também os enfermeiros afirmam sentir pouco treino específico para dar o seu melhor junto do doente.

É na relação com o doente que os enfermeiros julgam poder dar mais de si evidenciando a sua capacidade de ajudar e acompanhar nesta difícil caminhada. Mas nem sempre esta tarefa é desprovida de dor para o enfermeiro, o receio do

sofrimento é manifestado pelos enfermeiros que não ficam imunes à imagem de degradação da pessoa doente e à deterioração das capacidades humanas que a doença frequentemente acarreta.

Para muitos enfermeiros vivenciar a fase terminal de alguém é uma experiência única e de constante aprendizagem, mas nunca inócua de sentimentos de tristeza e desespero. Viver o sofrimento do outro não é fácil para ninguém, mas os enfermeiros não podem deixar de estar atentos, nem deixar de prestar cuidados a quem sofre, mesmo que isso os afecte no seu mais íntimo sentimento de perda. Então surge a vontade, por parte dos enfermeiros, de escapar ao sofrimento causado pelo complexo processo de morrer a que assistem na sua prática. Sofrer com outro é normal, somos pessoas que têm sentimentos, que choram que sofrem também. Os enfermeiros afirmam que procuram não sofrer ou, quando não é possível, aliviar este seu sofrimento, a criação de defesas individuais é a estratégia mais utilizada, evitar o sobre envolvimento com este doente e sua família, a fuga a momentos de maior intimidade ou até mesmo a procura de outras formas de aligeirar a situação mostrando-se uma boa disposição permanente e o diálogo sobre coisas banais. Cada enfermeiro encara o sofrimento do outro de uma forma muito pessoal, e também cada um adopta formas de se defender deste mesmo sofrimento e salvaguardar, assim, a sua distância necessária para evitar a dor, a mágoa e as lágrimas.

Os enfermeiros sentem algum desconforto quando confrontados com a degradação da pessoa doente, muitas vezes conhecer aquele doente quando ainda tem as suas capacidades físicas e psicológicas mantidas permite um envolvimento equilibrado, mas assistir à degradação das funções da pessoa e antevê-la num processo de

perda da sua autonomia transforma a perspectiva do enfermeiro que se sente angustiado por não poder alterar o curso natural da doença nem parar o processo de morte esperado. Segundo alguns enfermeiros, esta complexa adaptação às pioras da pessoa acarreta um sofrimento intenso, causando sentimentos de pena, tristeza e frustração.

Segundo as asserções dos sujeitos, torna-se difícil lidar com o doente oncológico em fase terminal por todos os factores que vão surgindo à medida que o tempo passa, os enfermeiros acompanham 24 horas por dia a evolução destas situações e necessitam de um esforço pessoal e de equipa para poderem acompanhar o doente nas diversas fases da doença. Falar em doente terminal sem lembrar a morte é claramente impossível, a imagem de finitude de uma vida assola o pensamento dos enfermeiros sempre que olham para a pessoa que sofre e que apenas lhe resta aguardar o final da sua vida.

Os enfermeiros envolvem-se com os seus doentes e quanto a esse facto não existem dúvidas, mas quando se trata de cuidar de doentes oncológicos em fase terminal surgem factores que possibilitam uma melhor qualidade dos cuidados prestados, em relação à prática destes enfermeiros ainda surgem entraves para que a melhor qualidade de cuidados não seja uma realidade na nossa sociedade. Desta forma, **as dificuldades de contexto inerentes ao cuidar do doente oncológico em fase terminal** existem na prática diária de quem procura dar o seu melhor num ambiente hospitalar, onde a pessoa doente é o alvo de cuidados no final da sua vida. Nesta categoria encontramos todo um conjunto de condições reais que envolvem a prestação de cuidados ao doente oncológico em fase terminal,

condições estas que proporcionam aos enfermeiros meios de assegurar um desempenho diário junto destes doentes.

Na subcategoria das *dificuldades originadas por uma deficiente e inadequada formação*, expressam-se lacunas bastante evidentes na prática da enfermagem junto do doente oncológico em fim de vida.

De uma forma geral e muito unânime os enfermeiros participantes no estudo apontam a formação como um pilar essencial para a prática adequada de cuidados paliativos à pessoa com doença prolongada e em fase terminal. A formação foi referida, por estes profissionais, como um processo de aquisição de conhecimentos conjugada com a prática, em que uma sem a outra não faz sentido. A formação académica em enfermagem adquirida é, segundo afirmam, pouco aprofundada nos aspectos relativos ao cuidar do doente em fase em terminal e não aborda a filosofia dos cuidados paliativos em todas as suas dimensões. Os enfermeiros sentem-se pouco preparados para lidar com o processo da morte e do acompanhamento do doente e da família em situação de doença oncológica de mau prognóstico. Ao iniciar o desempenho profissional junto deste tipo de doentes os enfermeiros crêem-se incapacitados em diversos campos de actuação, nomeadamente, no alívio de sintomas, na comunicação, no apoio à família, na situação de agonia e no apoio no luto.

A formação académica muito enraizada no modelo biomédico é referida como mais completa nos aspectos técnicos da profissão em detrimento da área relacional, esta última tão importante, em que os enfermeiros, cada vez mais procuram ser hábeis quando se trata de doentes que sofrem bastante não só fisicamente mas também a nível emocional.

Estas dificuldades irão atenuar-se à medida que os enfermeiros ganham mais segurança na prática de cuidar do doente oncológico em fase terminal, mas mantêm-se muitas dúvidas sobre como actuar para melhor responderem às necessidades específicas destes doentes e famílias.

Pode dizer-se que os enfermeiros adoptam atitudes diferentes no seu percurso profissional, alguns procuram fazer formação contínua nesta área com vista a melhorar a sua actividade diária, noutros casos a procura do auto-conhecimento e do crescimento pessoal ajuda-os a enfrentar os seus temores em redor do processo de morrer e da morte. A oferta de formação na área dos cuidados paliativos, pela instituição, é pouca e nem todos a fazem. Os enfermeiros afirmam que ganharam uma satisfação pessoal e profissional sempre que participaram em formações na área dos cuidados paliativos, levando para a unidade de cuidados uma riqueza de aspectos que procuram pôr em prática, mas sempre de forma individual, o que manifesta que em termos de equipa de prestação de cuidados não há francos avanços.

E, realmente, os enfermeiros apontam que lhes falta formação específica em cuidados paliativos, mas que também esta lacuna abrange outros técnicos de saúde que cuidam do doente oncológico em fase terminal, como médicos e auxiliares de acção médica.

Nas entrevistas efectuadas foi bastante referida a necessidade de formação por parte dos enfermeiros, mais à frente será abordada com mais rigor esta ideia que emergiu da quase totalidade dos sujeitos do estudo.

As condições físicas e humanas em que a prática de cuidados é executada interagem na qualidade dos cuidados prestados, surgiu assim a subcategoria das

dificuldades institucionais e do sistema de saúde apontadas pelos sujeitos do estudo.

Uma dificuldade referida pelos enfermeiros passa pela própria instituição onde desempenham as suas funções diariamente junto do doente oncológico em fase terminal. A estrutura física das unidades de cuidados num hospital de agudos é estruturada para esse mesmo fim: dar resposta a situações de doença, oferecer tratamento médico e de enfermagem com vista a uma recuperação o mais breve possível, não se enquadra neste contexto o doente oncológico em fase terminal, e, assim, a estrutura das enfermarias, a rotina e horários da unidade não favorecem o conforto e bem-estar da pessoa em fim de vida. Quando se cuida alguém que não tem prognóstico de cura é difícil reunir condições óptimas de conforto e privacidade, onde os hábitos de vida se mantenham e que permita a presença de quem se gosta perto de si a qualquer momento. Os enfermeiros sentem-se incomodados por não poder oferecer mais humanização e dignidade ao internamento destes doentes mas a verdade é que pouco podem fazer, abrem excepções ao horário e número de visitas, proporcionam enfermarias mais pequenas, procuram garantir a privacidade do doente e família, prestam cuidados personalizados e de encontro às necessidades de cada um, mas não é suficiente este conjunto de medidas para garantir que o ambiente seja acolhedor e confortável.

Para além dos aspectos estruturais da instituição os enfermeiros encontram muita resistência por parte da equipa médica em colaborar mais activamente nos cuidados ao doente oncológico em fase terminal, os enfermeiros afirmam não ter apoio médico nas 24 horas do dia, as alterações que ocorrem frequentemente no estado

clínico do doente não são acompanhadas tornando mais difícil a manutenção do seu conforto e bem-estar.

A palavra “abandono” é utilizada pelos enfermeiros para ressaltar a importância que tem a ausência do médico junto do doente em fase terminal, este abandono acarreta uma maior ansiedade no doente que se sente ainda mais sozinho nesta batalha, e aflige o enfermeiro que impossibilitado de dar resposta a algumas necessidades do doente, como no alívio da dor p.e., sente aumentar a tensão e a frustração em determinadas situações.

Existe uma forte necessidade de acompanhamento médico ao doente oncológico em fase terminal, os sintomas destes doentes alteram-se e os até então presentes variam a sua intensidade, o que requer uma monitorização frequente com a consequente necessidade de alteração de terapêutica. Estas alterações de prescrição é da exclusiva responsabilidade do médico, que não estando presente em todos os momentos inibe os enfermeiros de poderem manter o doente confortável e aliviado permanentemente. Os enfermeiros referem a sua insatisfação quando o médico não está desperto para este acompanhamento pois este facto reflecte-se no bem-estar do doente afectando-o tanto física como emocionalmente.

Neste sentido, os enfermeiros afirmam a dificuldade que se lhes depara ao não existir trabalho em equipa quando se fala em cuidar do doente oncológico em fase terminal. Quando se fala hoje em dia em envolver o doente como elemento da equipa de cuidados é complicado pensar nessa perspectiva quando o conjunto de técnicos de saúde que oferecem cuidados ao doente não aplica uma verdadeira coesão de equipa, uma vez que o objectivo principal deixou de ser a cura da doença e passou a ter um âmbito mais abrangente de conforto e bem-estar. A filosofia dos

cuidados paliativos assenta precisamente nesta noção de trabalho em equipa, onde cada um tem o seu papel mas todos agem para o mesmo fim: o de possibilitar um processo terminal com dignidade sem desvalorizar nenhuma das vertentes humanas de quem está a sofrer.

Socialmente vivemos com determinados valores, crenças e tabus que rodeiam alguns aspectos da nossa vida pessoal e dos nossos papéis enquanto seres em constante interacção com os outros. Nesta perspectiva surgiu a subcategoria das *dificuldades sociais* onde a *imagem social do doente oncológico* tem um peso muito grande, tal como referiram os enfermeiros do estudo.

Quem foi aquela pessoa que agora cuidamos? O que fazia no seu dia-a-dia? Como seria o seu sorriso despreocupado antes de adoecer? Algumas destas questões passam-nos pela cabeça quando olhamos para o doente carente da nossa mão amiga e do nosso olhar cúmplice. Os enfermeiros vivem emoções muito fortes ao cuidar do doente oncológico em fim de vida, não só pela presença incontornável da morte, mas também pela carga que o diagnóstico de cancro traz consigo. Nas entrevistas efectuadas emergiu esta atmosfera que os enfermeiros sentem à sua volta quando cuidam do doente oncológico em fase terminal, o impacto social do diagnóstico de cancro incurável ultrapassa a porta do hospital e mantém-se o estigma mesmo por quem convive diariamente com estes doentes. Os enfermeiros referem o difícil que é vivenciar a alteração da imagem da pessoa doente, a perda dos papéis que detinha enquanto ser humano autónomo, e, sobretudo o estigma ainda muito patente, que o doente oncológico tem associado, o de grande sofrimento até morrer.

O estigma acompanha a evolução da doença oncológica e o seu tratamento, o alívio da dor oncológica é sem dúvida um dos pontos referidos pelos enfermeiros como uma constante fonte de desgaste, tanto para o doente como para os profissionais. O controlo da dor é difícil de atingir, os mitos da morfina convivem com os profissionais impedindo uma eficaz cobertura analgésica, ainda persiste o receio da prescrição de opióides pelos efeitos secundários que possam causar, quando é sobejamente conhecida a sua eficácia no alívio da dor crónica e insidiosa. Os enfermeiros preocupam-se com esta realidade e, sobretudo aqueles que têm conhecimentos acerca do controle da dor, sentem-se pouco apoiados pela equipa médica na prescrição de uma terapêutica ajustada às queixas algicas do doente.

Para terminar estas conclusões, é necessário realçar que este estudo permitiu um olhar sobre as dificuldades que os enfermeiros vivem na sua prática diária com o doente oncológico em fase terminal, mas também favoreceu momentos únicos de reflexão pessoal com partilha de experiências e sentimentos em ambiente de descontração por parte dos sujeitos envolvidos. Falar sobre vivências e trazer à superfície sentimentos pessoais sobre a morte, a perda, o sofrimento, a dor e as atitudes que adoptamos regularmente, permitiu um crescimento de todos nós que abrimos o nosso espaço íntimo para conversar sobre um tema que nos toca a todos enquanto pessoas por detrás do profissional.

Após o terminus do trabalho surgiram aspectos de relevância que gostaria de abordar, de forma a fazer algumas sugestões. Assim, tendo em atenção um aspecto mencionado pelos sujeitos do estudo sobre a necessidade de formação no domínio dos Cuidados Paliativos, julgo que seria importante elaborar e apresentar um projecto ao núcleo de formação da ULSBA – HJJF de Beja para realização de

futuras acções de formação junto dos profissionais, não apenas dirigidas aos enfermeiros mas também aos restantes profissionais de saúde da instituição. Quanto ao aspecto valorizado pelos mesmos de que a formação de base também é uma lacuna existente, seria bom dar a conhecer à Escola Superior de Saúde de Beja este estudo e partilhar junto dos docentes de Enfermagem as necessidades sentidas pelos enfermeiros na área dos Cuidados Paliativos. Neste sentido, invocar a preocupação actual dos profissionais que querem ir mais além do modelo biomédico poderá desencadear uma mudança de temáticas abordadas, dando especial atenção à filosofia humanista, centrada no doente e não na doença.

Outra sugestão que me parece fulcral prende-se com a importância que teria a implementação de reuniões periódicas no seio das equipas, nas diferentes unidades de cuidados, onde a discussão de situações reais e a partilha de experiências poderiam beneficiar os profissionais envolvidos e a prestação de cuidados ao doente internado e à família.

Parece-me também oportuno sugerir que este estudo seja facultado à administração do hospital, de forma a torná-lo acessível a quem se preocupa com a satisfação dos profissionais na área dos cuidados em fim de vida e na melhoria constante destes cuidados. A satisfação do doente e da família será sempre a recompensa de todos os trabalhos de investigação realizados pelos profissionais que convivem diariamente com a doença, a dor, o sofrimento, a morte e a perda.

Para terminar, gostaria de formular mais uma sugestão, com a humilde pretensão, de que este estudo possa servir de ponto de partida para outros estudos, e se possível, realizados em parceria.

Deixo estas palavras da Bastonária da Ordem dos Enfermeiros, que me parecem expressar as minhas motivações pessoais e profissionais na área dos Cuidados Paliativos:

“Este tempo de trabalho das nossas próprias vivências, na prática dos cuidados de enfermagem em final de vida, é um tempo de investimento na melhoria da qualidade dos cuidados que os enfermeiros devem oferecer aos cidadãos, porque lhes permitirá, estando melhor consigo próprios, assumir melhor a sua responsabilidade profissional.”

Maria Augusta Sousa

BIBLIOGRAFIA

1. PEREIRA, M. G. & LOPES, C. (2002). *O doente oncológico e a sua família* (1ª Edição, Manuais Universitários 25). Lisboa: Climepsi Editores.
2. CARAPINHEIRO, G. (2002). In DIAS, M. R. & DURÁ, E. (Coord.) *Territórios da Psicologia Oncológica* (1ª Edição, Prefácio). Lisboa: Climepsi Editores.
3. DIAS, M. R. (2002). Cancro da mama: a (contra) informação dos *Mass Media*? In DIAS, M. R. & DURÁ, E. (Coord.) *Territórios da Psicologia Oncológica* (1ª Edição, p.235-263). Lisboa: Climepsi Editores.
4. PORTUGAL, Presidência do Conselho de Ministros (2001, Agosto 17). Plano Oncológico Nacional – 2001-2005, Resolução do Conselho de Ministros n.º 129/01, de 17 de Agosto. *Diário da República*, I Série – B (190), p.5241-5247.
5. MARTINEZ, E. & BARRETO, M. P.(2002). Cuidados paliativos a la persona en la fase final de la vida. In DIAS, M. R. & DURÁ, E. (Coord.). *Territórios da Psicologia Oncológica* (1ª Edição, p.527-545). Lisboa: Climepsi Editores.
6. PACHECO, S. (2004). *Cuidar a pessoa em fase terminal: Perspectiva ética* (2ª Edição). Loures: Lusociência.
7. MOREIRA, I. B. (2001). *O doente Terminal em Contexto Familiar – Uma análise da experiência de cuidar vivenciada pela família*. Coimbra: Formasau.
8. BATISTE, X. G. (1996). *Cuidados Paliativos en Oncologia*. Barcelona : Editora Jims.

9. KÜBLER-ROSS, E. (1994). *Sobre a morte e o morrer* (6ª Edição). São Paulo: Livraria Martins Fontes Editora Ltda.
10. HESBEEN, W. (2000). *Cuidar no hospital: Enquadrar os cuidados de enfermagem numa perspectiva de cuidar*. Loures: Lusociência.
11. MAGÃO, M. T. & LEAL, I. (2002) A promoção da esperança nos pais de crianças com cancro. In DIAS, M. R. & DURÁ, E. (Coord.). *Territórios da Psicologia Oncológica* (1ª Edição, p.321-344). Lisboa: Climepsi Editores.
12. WATSON, J. (2002). *Enfermagem: Ciência Humana e Cuidar. Uma Teoria de Enfermagem*. Loures: Lusociência.
13. ALMEIDA, J. M. & MELO, J. S. (2002). Ética, espiritualidade e oncologia. In DIAS, M. R. & DURÁ, E. (Coord.) *Territórios da Psicologia Oncológica* (1ª Edição, p.131-143). Lisboa: Climepsi Editores.
14. TRILL, M. D., (2002). La formación en Psico-Oncología. In DIAS, M. R. & DURÁ, E. (Coord.). *Territórios da Psicologia Oncológica* (1ª Edição, p.381-398). Lisboa: Climepsi Editores.
15. REIG, A., (2002). Estrés laboral asistencial y calidad de vida personal en la atención oncológica. In DIAS, M. R. & DURÁ, E. (Coord.). *Territórios da Psicologia Oncológica* (1ª Edição, p.579-604). Lisboa: Climepsi Editores.
16. CARLIER, – M., (2001). Para uma globalidade dos cuidados de enfermagem. In ABIVEN, M. *Para uma morte mais humana – Experiência de uma unidade hospitalar de Cuidados Paliativos* (2ª Edição, p.97-132). Loures: Lusociência.

17. HENNEZEL, M. (2001). O papel do psicólogo. In ABIVEN, M. *Para uma morte mais humana – Experiência de uma unidade hospitalar de Cuidados Paliativos* (2ª Edição, p.133-168). Loures: Lusociência.
18. QUEIRÓS, A. A. (1999). *Empatia e Respeito - Dimensões Centrais na Relação de Ajuda*. Coimbra: Quarteto Editora.
19. ALVES, A. C. (2000) Qual o local privilegiado para a prestação de cuidados a doentes terminais? In *Dossier Sinais Vitais – Cuidados Paliativos* (1ª Edição, nº4, p.82-84). Coimbra: Editora Formasau.
20. NETO, I. G. (2004). Para além dos sintomas: A dignidade e o sentido da vida na prática dos cuidados paliativos. In NETO, I. G., AITKEN, H. & PALDRÖN, T. *A Dignidade e o Sentido da Vida – Uma reflexão sobre a nossa existência* (1ª Edição, p.11-48). Cascais: Editora Pergaminho.
21. PESSINI, L. & BERTACHINI, L. (2004). In *Humanização e Cuidados Paliativos* (Introdução). São Paulo: Edições Loyola.
22. PESSINI, L. (2004). A filosofia dos cuidados paliativos. Uma resposta diante da obstinação terapêutica. In *Humanização e Cuidados Paliativos* (p.181-208). São Paulo: Edições Loyola.
23. SILVA, M. J. (2004) Comunicação com o paciente fora de possibilidades terapêuticas: reflexões. In PESSINI, L. & BERTACHINI, L. (Orgs.). *Humanização e Cuidados Paliativos* (p.263-274). São Paulo: Edições Loyola.
24. ESSLINGER, I. (2004). O paciente, a equipe de saúde e o cuidador: de quem é a vida, afinal? Um estudo acerca do morrer com dignidade. In PESSINI, L. &

BERTACHINI, L. (Orgs.). *Humanização e Cuidados Paliativos* (p.149-166). São Paulo: Edições Loyola.

25. BARCHIFONTAINE, C. P. (2004). In PESSINI, L. & BERTACHINI, L. (Orgs.). *Humanização e Cuidados Paliativos* (Prefácio). São Paulo: Edições Loyola.

26. PESSINI, L. (2004). Humanização da dor e do sofrimento humanos na área da saúde. In PESSINI, L. & BERTACHINI, L. (Orgs.). *Humanização e Cuidados Paliativos* (p.11-30). São Paulo: Edições Loyola.

27. BETTINELLI, L. A., Waskiewicz J. & Erdmann A. L. (2004). Humanização do cuidado no ambiente hospitalar. In PESSINI, L. & BERTACHINI, L. (Orgs.). *Humanização e Cuidados Paliativos* (p.87-100). São Paulo: Edições Loyola.

28. TWYXCROSS, R. (2003). *Cuidados Paliativos* (2ª Edição). Lisboa: Climepsi Editores.

29. ABIVEN, M. (2001). Cuidados paliativos. Para quem? Porquê? In *Para uma morte mais humana – Experiência de uma unidade hospitalar de Cuidados Paliativos* (2ª Edição, p.17-40). Loures: Lusociência.

30. MARQUES, M. S. (2002) A passividade originária e a fundação da medicina dos cuidados paliativos. In DIAS, M. R. & DURÁ, E. (Coord.). *Territórios da Psicologia Oncológica* (1ª Edição, p.145-187). Lisboa: Climepsi Editores.

31. NETO, I. G. (2000). Cuidados Paliativos: Qual a realidade portuguesa? In *Dossier Sinais Vitais – Cuidados Paliativos* (1ª Edição, nº4, p.21-28). Coimbra: Editora Formasau.

32. McCoughlan, M. (2004). A necessidade de cuidados paliativos. In PESSINI, L. & BERTACHINI, L. (Orgs.). *Humanização e Cuidados Paliativos* (p.167-180). São Paulo: Edições Loyola.
33. PORTUGAL, Direcção-Geral de Saúde (2005). Divisão de Doenças Genéticas, Crónicas e Geriátricas- *Programa Nacional De Cuidados Paliativos*. Lisboa: DGS.
34. POLIT, D. F. & HUNGLER B. P. (1995). *Fundamentos de Pesquisa em Enfermagem* (3ª Edição). Porto Alegre: Artes Médicas.
35. GIL, A. C. (1991). *Métodos e técnicas de pesquisa social*. São Paulo: Editora Atlas.
36. PARSE, R. R., COYNE, A. B. & SMITH, M. J. (1985). *Nursing research: Qualitative methods*. Maryland: Brady Communications Company.
37. DARRAS, E. (1997). A investigação em enfermagem: reflexões epistemológicas e metodológicas. *Enfermagem Agora*. Lisboa: APE e AESOP, (II série) (7), p.46-53.
38. TRIVINOS, A. S. (1990). *Introdução à pesquisa em ciências sociais – A pesquisa qualitativa em educação*. São Paulo: Editora Atlas.
39. BOGDAN, R. & BIKLEN, S. K. (1994). *Investigação Qualitativa em Educação - Uma Introdução À Teoria e Aos Métodos*. Porto: Porto Editora.
40. VALA, J. (1986). A análise de conteúdo. In SILVA, A. S. & PINTO, J. M. *Metodologia das ciências sociais* (8ª Edição). Porto: Edições Afrontamento.
41. BARDIN, L. (2004). *Análise de conteúdo* (3ª Edição). Lisboa: Edições 70.

42. COSTA, L. F. (2000) Qual o local privilegiado para a prestação de cuidados a doentes terminais? In *Dossier Sinais Vitais – Cuidados Paliativos* (1ª Edição, nº4, p.72-81). Coimbra: Editora Formasau.
43. FRANCO, M. H. (2004). Cuidados paliativos e o luto no contexto hospitalar. In PESSINI, L. & BERTACHINI, L. (Orgs.). *Humanização e Cuidados Paliativos* (p.301-304). São Paulo: Edições Loyola.
44. PITTA, A. (2003). *Hospital: dor e morte como ofício* (5ª Edição). São Paulo: Annablume/Hucitec.
45. LOFF, A. (2000). Que risco para o enfermeiro que presta cuidados ao doente terminal? In *Dossier Sinais Vitais – Cuidados Paliativos* (1ª Edição, nº4, p.41-56). Coimbra: Editora Formasau.
46. PACHECO, S. (2006, Janeiro). A morte no ciclo vital: perspectiva de enfermagem. *Ordem dos enfermeiros*, (20), p.31-34.
47. DIAS, M. R., MANUEL, P., XAVIER, P. & COSTA, A.(2002). O cancro da mama no “seio” da família. In DIAS, M. R. & DURÁ, E. (Coord.) *Territórios da Psicologia Oncológica* (1ª Edição, p.303-320). Lisboa: Climepsi Editores.
48. KÓVACS, M. J. (2004). Comunicação nos programas de cuidados paliativos: uma abordagem multidisciplinar. In PESSINI, L. & BERTACHINI, L. (Orgs.). *Humanização e Cuidados Paliativos* (p.275-290). São Paulo: Edições Loyola.
49. ONRUBIA, M. (2000). Controlo de sintomas na fase terminal: aspectos de enfermagem. In *Dossier Sinais Vitais – Cuidados Paliativos* (1ª Edição, nº4, p.115-120). Coimbra: Editora Formasau.

50. Conférence Internationale des Ordres et des Organismes d'Attributions Similaires (1987). *Principes d'éthique médicale européenne*. Consultado em 08/06/2010, disponível em [http://www.conseil-national.medecin.fr/sites/default/files/principesdethique\[1\].pdf](http://www.conseil-national.medecin.fr/sites/default/files/principesdethique[1].pdf)

51. ESTAPÉ, T. (2002) Disfunciones sexuales en pacientes de câncer. In DIAS, M. R. & DURÁ, E. (Coord.). *Territórios da Psicologia Oncológica* (1ª Edição, p.481-492). Lisboa: Climepsi Editores.

52. PEÑALVER, I. M. (1995, Julho-Dezembro). La morfina en el tratamiento del dolor moderado a severo por câncer. *Revista Cubana de Oncologia*. [On-line] em: http://bvs.sld.cu/revistas/onc/vol11_2_95/onced295.htm (10/09/2006).

53. BRASIL, Ministério da Saúde (2001). Cuidados Paliativos Oncológicos: controle da dor. *Instituto Nacional do Câncer - Manuais técnicos* (p.25-26). Rio de Janeiro: INCA. [On-line] em: http://www.inca.gov.br/publicacoes/manual_dor.pdf (18/09/2006).

OBRAS CONSULTADAS

AACN (2004). Peaceful Death: Recommended Competencies and Curricular Guidelines for End-of-Life Nursing Care. In INTERNATIONAL COUNCIL OF NURSES. *Basic Principles of Nursing Care*, [On-line] em: <http://www.aacn.nche.edu/Publications/deathfin.htm> (14/03/2006).

BARBOSA, A. (1999). A Comunicação com o doente terminal. In GOMES PEDRO, J. & BARBOSA, A. (Eds.). *Comunicar: na Clínica, na Educação, na Investigação e no Ensino* (p.69-77). Lisboa: Faculdade de Medicina de Lisboa.

BARBOSA, A. (2003). Pensar a morte nos cuidados de saúde. *Análise Social*, 38 (166),p. 35-49.

BECKSTRAND, R. L. & KIRCHHOFF K. T. (2005). Providing End-of-Life Care to Patients : Critical Care Nurses ' Perceive Obstacles and Supportive Behaviors. *AACN*, 14 (5), (p.395-403). [On-line] em : <http://www.medscape.com/viewarticle/511702> (22/09/2005).

BRIGNALL, I. (2003, June). You matter to the last moment of your life. *BMJ*, 326, p.1335. [On-line] em: <http://www.bmj.com/cgi/reprint/326/7402/1335> (26/10/2006).

CLARK, J. (2003, July). Patient centred death. *BMJ*, 327, p.174-175. [On-line] em: <http://www.bmj.com/cgi/reprint/327/7408/174> (26/10/2006).

CORNEY, R. (1996). *O desenvolvimento das perícias de comunicação e aconselhamento na medicina* (1ª Edição). Lisboa: Climepsi Editores.

COSTA, M. A. (2002). *Cuidar Idosos – Formação, Práticas e Competências dos Enfermeiros*. Coimbra: Formasau.

DOYLE, D. (1994). *Domiciliary palliative care- a guide for the primary care team*. Oxford General Practice Series (27). New York: Oxford University Press.

ELLERSHAW, J. & WARD, C. (2003, January). Care of the dying patient: the last hours or days of life. *BMJ*, 326, p.30-34. [On-line] em: <http://www.bmj.com/cgi/reprint/326/7379/30> (23/10/2006).

GOMES, C. (1998). Ética nos Cuidados de saúde. In *Dossier Sinais Vitais* (1ª Edição, n.º 3, p.55-65). Coimbra: Editora Formasau.

HENNEZEL, M. (1997). *Diálogo com a morte* (2ª Edição, Colecção Ciência Aberta). Lisboa: Editorial Notícias.

HENNEZEL, M. (2000). *Nós não nos despedimos* (2ª Edição, Coleção Ciência Aberta). Lisboa: Editorial Notícias.

IMEDIO, E. L. (1998). *Enfermeria en Cuidados Paliativos*. Madrid: Editora Médica Panamericana.

KIRK, P., KIRK, I. & KRISTJANSON, L. J. (2004, May). What do patients receiving palliative care for cancer and their families want to be told? A Canadian and Australian qualitative study. *BMJ*, 328, p.1343. [On-line] em: <http://www.bmj.com/cgi/content/full/328/7452/1343> (10/08/2006).

LOBIONDO-WOOD, G. & HABER, J. (2001). *Pesquisa em Enfermagem – Métodos, Avaliação Crítica e Utilização* (4ª Edição). Rio de Janeiro: Editora Guanabara Koogan.

MACMILLAN, K. et al. (2005). *Como Cuidar dos Nossos – Um guia prático sobre cuidados em fim de vida* (Manuela Rocha, trad.). Lisboa: Editado por AMARA e Escola Superior de Enfermagem de Calouste Gulbenkian.

NETO, I. G. (1997). *Manual de Cuidados Paliativos*. Lisboa : Editora Artes Médicas.

NOBRE, C. F. (2006). *O doente oncológico com dor crónica: Uma abordagem sobre o cuidar na perspectiva de enfermagem*. Dissertação apresentada para prestação de provas públicas para aquisição do título de Professor Adjunto no IPB – Escola Superior de Saúde. Beja.

PENSON, J. & FISHER R. (2002). *Palliative care for people with cancer* (3ª Edição). London: Hodder Arnold Publication.

PORTUGAL, Ministério da Saúde (1998). *Carta dos Direitos e Deveres do Doente*. Lisboa: DGS.

REIS MARQUES, A. et al. (1991). *Reacções Emocionais à Doença Grave: como lidar...* (1ª Edição). Coimbra: Edição Psiquiatria Clínica.

RISPAIL, D. (2003). *Conhecer-se melhor para melhor cuidar: Uma Abordagem do Desenvolvimento Pessoal em Cuidados de Enfermagem*. Loures: Lusociência.

ROBERTS, J. (2005, July). Describing the road to death. *BMJ*, 331, p.364-365. [On-line] em: <http://www.bmj.com/cgi/reprint/331/7508/E364> (26/10/2006).

RODEIA, J. F. (2000). *Consentimento informado na prática de enfermagem*. Dissertação apresentada para prestação de provas públicas para aquisição do título de Professor Coordenador na Escola Superior de Enfermagem de Beja. Beja.

ROMBA, M. F. (2005). *O meu caranguejo e eu...* (1ª Edição). Lisboa: 100 Luz.

SAUNDERSON, E. M. & RIDSDALE, L. (1999, July). General practitioners' beliefs and attitudes about how to respond to death and bereavement: qualitative study. *BMJ*, 319, p.293-296. [On-line] em: <http://www.bmj.com/cgi/reprint/319/7205/293.pdf> (20/09/2006).

SCHULMAN-GREEN, D. (2005). Nurses' Communication of Prognosis and Implications for Hospice Referral: A Study of Nurses Caring for Terminally Ill Hospitalized Patients. *AACN*, 14 (1), (p.64-70). [On-line] em : <http://www.medscape.com/viewarticle/498451> (19/04/2005).

SFACP (2000). *Desafios de Enfermagem em Cuidados Paliativos. Cuidar: Ética e Práticas*. Loures: Lusociência.

SILVA, A. S. & PINTO, J.M. (1986). *Metodologia das ciências sociais* (8ª Edição). Porto: Edições Afrontamento.

SMITH, R. (2000, January). A good death An important aim for health services and for us all. *BMJ*, 320, p.129-130. [On-line] em: <http://bmj.com/cgi/content/full/320/7228/129> (23/10/2006).

WALSH, F. MgGOLDRICK, M., (1998). *Morte na Família: Sobrevivendo às perdas*. Porto Alegre: Artmed.

ANEXOS

ANEXO I
PEDIDO DE AUTORIZAÇÃO

Comissão de Ética,
para parecer.

04.XI.05

Inácio Neves
Enfermeiro Director

CA
28.11.05
Inácio Neves
Enfermeiro Director

Ex.mo. Sr. Enfermeiro Director do Centro
Hospitalar do Baixo Alentejo,
Hospital José Joaquim Fernandes, Beja

Comissão Ética
Beja

ACTA N.º 52
Ponto 2.3.
24/11/05

Carla Maria Jacinto Estanque, enfermeira graduada, desempenhando funções no Centro hospitalar do Baixo Alentejo - Hospital José Joaquim Fernandes no serviço de Cirurgia C, venho por este meio informar e pedir a vossa autorização para a realização de um estudo de investigação que estou a desenvolver, no âmbito do curso de Mestrado em Cuidados Paliativos que estou a leccionar.

A escolha do tema "dificuldades sentidas pelos enfermeiros ao cuidar da pessoa em fim de vida", está relacionado com a minha experiência pessoal de cuidar de doentes terminais, e com a minha vontade de identificar as dificuldades que acompanham o profissional de enfermagem no desempenho diário, em ambiente hospitalar, quando confrontados com doentes em fim de vida.

Penso que os resultados deste estudo serão úteis, na medida em que me ajudarão a promover os Cuidados Paliativos dentro da carreira de enfermagem e poderei divulgar dados pertinentes para o crescimento da profissão e melhoria na prestação de cuidados aos doentes e famílias.

Devido ao facto do estudo se tratar de uma investigação de natureza qualitativa, os participantes fazem parte integrante da mesma. Sendo assim, os participantes do estudo serão enfermeiros com experiência de cuidar de pessoas em fim de vida, que desempenhem funções no Centro Hospitalar do Baixo Alentejo - Hospital José Joaquim Fernandes de Beja.

Devido à importância que este tema suscita ao doente em fim de vida e aos enfermeiros, acho pertinente pesquisar as seguintes questões:

- Como reagem os enfermeiros ao cuidar do doente oncológico em fim de vida?
- Quais as principais dificuldades que os enfermeiros sentem ao cuidar do doente oncológico em fim de vida?
- De que forma as dificuldades sentidas pelos enfermeiros influenciam a prestação de cuidados ao doente oncológico em fim de vida?

A questão de partida definida é a seguinte:

"Quais as dificuldades sentidas pelos enfermeiros ao cuidar de pessoas com doença oncológica em fim de vida?"

Considero que é necessário definir alguns critérios para a selecção dos sujeitos, sendo estes os seguintes:

- Exercer funções há mais de 6 meses no serviço;
- A disponibilidade dos sujeitos para participar no estudo após tomarem conhecimento do tema, objectivo e metodologia a utilizar.

A escolha dos enfermeiros tem por base testemunhos privilegiados, o período que antecede as entrevistas será de observação - observar a prestação de cuidados será a forma mais objectiva de seleccionar os participantes do estudo, tendo em consideração que o objectivo da escolha dos participantes é a recolha de informação rica, sobre os sentimentos e as experiências vivenciadas.

Serão garantidos ao longo do desenvolvimento do estudo a confidencialidade face à informação fornecida bem como o anonimato dos participantes enfermeiros desta instituição.

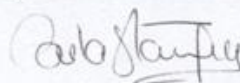
Na entrevista semi-estruturada O entrevistador tem assim possibilidade de adaptar este instrumento de pesquisa ao nível de compreensão e receptibilidade do entrevistado. o entrevistador utiliza sempre perguntas principais, mas pode alterar a sua sequência ou introduzir novas questões em busca de mais informação. O guião de entrevista a utilizar como instrumento de colheita de dados terá por base as seguintes questões:

- Descreva quais as reacções que experimentou ao cuidar de um doente oncológico em fase terminal.
- Que dificuldades sente ao cuidar de um doente oncológico em fase terminal?
- De que forma estas dificuldades por si sentidas influenciam a prestação de cuidados ao doente oncológico em fase terminal?

Em virtude do estudo se basear em testemunhos pessoais sobre sentimentos e dificuldades vivenciadas, surge a possibilidade de adaptar este instrumento de pesquisa ao nível de compreensão e receptibilidade do entrevistado.

Agradeço a atenção dispensada por V.Ex.as.

Beja, 3 de Novembro de 2005



ANEXO II
VERBATIM DA ENTREVISTA N.º 6

Verbatim da Entrevista nº 6

A minha experiência com os doentes oncológicos em fase terminal é em duas perspectivas, a perspectiva do internamento em que nós lidamos com ele já mesmo em fase terminal e naquele período de agonia antes mesmo da morte, e agora numa perspectiva diferente cuidando deles todos os dias e já não lido directamente com essa parte. Na altura em que eu estava no internamento e logo no início, principalmente no meu primeiro período de...logo quando comecei a trabalhar, era uma coisa com que eu não lidava muito bem porque era a morte e realmente no início os doentes com cancro e os doentes com que eu lidei... e os doentes mais novos, tinha alguma dificuldade em lidar com isso e principalmente porque a gente no início e no curso base quase que não falávamos dessa parte, agora é que está esta revolução, este bum dos cuidados paliativos e de lidar com os doentes, mas no nosso curso base quase ninguém falava sobre isso, era uma abordagem muito rápida e na altura a gente ficava um bocado inseguros, lidar com a morte e o lidar com isso mesmo na minha vida pessoal ainda não tinha tido contacto com muitas pessoas que tivessem falecido e com quem eu tivesse que lidar directamente, e logo logo o que acho que me despertou mais para isso foi quando eu comecei a trabalhar tive um doente da minha idade, mais novo até do que eu, tinha um tumor cerebral e então acompanhei-o durante muito tempo porque ele fazia muitos internamentos, ia e vinha, comecei a trabalhar no Garcia d'Orta, ele ia e vinha, depois tinha de ser operado, fazia radioterapia, depois parava a radioterapia e os tumores cresciam, depois os shunts entupiam e aquilo era uma confusão e então foi quando eu me comecei a aperceber que eles tinham necessidades diferentes e que se calhar eu própria não conseguia lidar muito bem com a situação nem com eles, nem com a família, ele tinha só a mãe e então a mãe, não sei se era por eu ser mais nova e por ele se identificar mais comigo, chamava muito e exigia muito de mim e eu realmente agora olhando para trás eu acho que não lidei muito bem com a situação porque a gente fala muito de relação de ajuda, é muito bom, só que esquecemo-nos até que ponto a gente pode ir sem nos prejudicarmos a nós próprios e eu acho que na altura não tinha muita consciência nisso e envolvi-me muito com a situação e com o doente e acabei por sofrer eu um bocado também com isso, porque já o via mais como uma pessoa quase da família do que só como um doente com que a gente lida e ele acabou por falecer, enquanto eu lá estive, e acho que a partir daí é que comecei a sentir mais necessidade de aprender mais para lidar melhor eu e para lidar melhor com eles porque há aquela altura em que as pessoas fazem aquelas perguntas que a gente não sabe responder, nem sabe o que é que há de dizer, nem como é que há-de agir e ficamos um bocado, pronto...eu ficava um bocado aborrecida comigo própria por também não saber dar resposta às pessoas e a mim própria, não é? e então foi aí que comecei a fazer mais cursos e a aprender mais coisas, foi na altura que eu fiz os primeiros cursos, e depois comecei a ver as coisa numa perspectiva diferente e comecei a ter noção que realmente a gente pode lidar com a situação, pode ajudar bastante mas também temos que nos resguardar e criar mecanismos para a gente se sentir bem com nós próprios sem sofrer tanto, não é? e então no internamento, depois quando vim para cá, comecei a lidar com as coisas de uma maneira diferente, e acho que também as coisas que aprendi me ajudaram bastante a saber o que dizer, como abordar as situações e apesar do doente assim

no internamento exigir mais porque a gente às vezes não sabe o que ele era, que é uma coisa que me fazia um bocado de confusão a gente só o vê já quando ele está quase a morrer e a família e tudo, e também às vezes para fazer um trabalho para os preparar ou para preparar a família também já não temos tempo porque às vezes as pessoas acham que ele vai ser internado e vai logo ficar muito bom, aquilo vai daqui, está no hospital e fica bom muitos ainda têm aquela esperança deles saírem daqui bem e às vezes para falar com eles era um bocado complicado porque eles estão sempre a perguntar “ele vai ficar bom não vai?”, “vai correr tudo bem?” e a gente faz um bocadinho o papel ingrato de, ali às vezes em poucos dias ou semanas, ter que lhes dizer o que não lhes foi dito com antecedência e para o que eles não estão preparados para ouvir, não é? e então é mais difícil, o lidar em si com o corpo e com a morte mesmo já não me custa muito, já não me custava muito, o que me fazia um bocado de confusão e que eu tinha mais dificuldade era isso, era ver as pessoas com esperança deles ficarem bons e a gente termos que lhes ir dizendo assim muito de supetão que não, que eles não vão ficar e que eles têm que se ir preparando e que eles podem ir falecer e mesmo o próprio doente em si eles acho que às vezes não têm, como é que hei de dizer, não é que eles não tenham consciência que vão morrer mas acho que eles não estão preparados para lidar com esse facto, acho que ainda não têm aquela preparação, ainda não...se calhar não pensaram muito bem nisso porque a maior parte das pessoas vai-lhe dizendo “ah você vai ficar bom”, “vai correr tudo bem”, “agora fica internado” e muitos chegavam lá achando que ia correr tudo bem e então acho que era mais isso e os médicos, alguns médicos, não estão também muito preparados para lidar com essas situações e também não os preparam a eles (doentes) para isso, claro que, pronto, a gente no internamento às vezes também é um bocado complicado, temos muitos doentes, muita falta de tempo, quando eles morrem de noite é muito complicado às vezes para a gente conseguir estar ali, fazer as coisas que a gente aprende, estar ao pé do doente, ajudá-lo, às vezes, pronto, o tempo em si prejudica isso mas eu sempre tentei fazer o melhor possível, pronto, fiquei muitas vezes ao pé deles, principalmente quando eles diziam que tinham medo, lembro-me de vários doentes dizerem “ai, tenho medo de ficar sozinho, não me deixe” e realmente é uma opção nossa deixar o resto por fazer mas ficar ali com eles aquele tempo até eles...pronto enquanto eles estão conscientes e enquanto eles nos pedem, não é? acho que isso é importante, agora nesta altura em que depois mudei, não é? agora tenho o outro reverso da medalha que é o...eu agora estou com eles até essa fase, estou com eles desde que eles lhes é diagnosticada a doença, desde que fazem os tratamentos e vou-os acompanhando ao longo do tempo, o que eu achava que se calhar não era tão difícil mas eu acho que é mais difícil, porque o estar ali e aquele período antes da morte, pronto, custa, é complicado a gente ver, sempre, alguém morrer mas é diferente de a gente os conhecer anos e meses e meses e os ir vendo passar por várias fases, os ir vendo degradar fisicamente, psicologicamente também e depois sabermos que, a gente está ali, vê olhe eles já não vão estar cá muito tempo, e a nós custa-nos mais do que custava antes apesar de eu achar que era ao contrário, mas agora vejo que a gente... eles acabam por ser todos um bocadinho nossos, da nossa família, depois vêm cá com muita frequência, quando têm um problema vêm cá ou telefonam, ou pedem para falar com a gente mesmo que não estejam já a fazer tratamento quando estão já na fase de follow-up vêm cá muitas vezes, às vezes vêm só para nos ver e acabamos por ter uma ligação mais especial com eles

e depois custa mais...cria-se uma relação, e depois as pessoas também se identificam mais umas com as outras há aqueles que se podem identificar mais comigo, outros que se identificam mais com outras colegas e é mais difícil de lidar com isso, a gente aqui apanha-os todos passando todas aquelas fases, desde a negação, à raiva, à negociação e então temos também que aprender a lidar com isso, lá em cima a gente, no internamento, já não temos tanto essa noção porque eles vêm já numa fase muito adiantada e mesmo que às vezes, eles vão e vêm, tenham internamentos mas não é a mesma coisa do que lidar diariamente com eles e isso é mais exigente para nós em termos profissionais e pessoais, saber lidar, saber quando há que dar um bocadinho de esperança, quando há de os fazer ser mais racionais e caírem um bocadinho na realidade e o dosear dessas duas coisas torna-se complicado, apesar de ser mais interessante, pronto na minha perspectiva agora é...gosto mais de trabalhar assim, acho que a gente contribui mais para os doentes, sentimo-nos mais realizadas de lidar com eles, de os ajudar nesta fase do que ajudar só no morrer porque eu acho que o mais complicado para eles é este tempo de espera, é o saberem se os tratamentos dão resultado, é o terem receio de fazer planos no futuro e depois acontecer alguma coisa e agente vai-os ajudando e passando um dia de cada vez e passando por várias fases e vários processos ao longo da vida deles e acho que isso é bom, ajudamo-los a viver tal como os ajudamos a morrer, não é? e... é mais difícil também para a gente porque tens que criar algumas defesas e usar alguns recursos também para não te deixares envolver, saber até que ponto tens que ir e aí entram aquelas coisas todas que a gente às vezes ouvia falar e não tinha muita noção, do conhecer-se a si próprio, conhecer os seus limites e é verdade porque a gente há dias em que saímos daqui muito, muito tristes, muito aborrecidos, muito revoltados com algumas coisas que vemos, mas eu acho que o importante é a gente também saber que conseguiu fazer as coisas todas como devia de ser, sentires-te bem contigo próprio para também lidares melhor com essas coisas, que a gente, pronto, no fundo sabe que não pode salvá-los todos, podemos é fazer o melhor possível, dentro das nossas possibilidades, e acho que é isso que a gente tenta sempre...é claro que as condições físicas não são as ideais, o pessoal também é pouco, se calhar podíamos ser mais para termos mais tempo disponível para cada pessoa mas dentro do possível temos que fazer o melhor possível, vá, e acho que nisso a formação ajuda muito porque vamo-nos apercebendo de coisas que a gente não tem consciência sempre ou de aspectos que às vezes as pessoas não ligam muito mas que os doentes ligam, o olhar, o falar, o tocar, essas coisas às vezes parecem um bocadinho líricas na escola mas eles ligam muito e dão muita importância a essas coisas ou a gente hoje falou com eles e teve ali um bocadinho com eles, mostrar disponibilidade para os ouvir falar, porque a gente às vezes, e eu às vezes tenho consciência disso, estamos muito à pressa a fazer coisas, a fazer coisas e eles: “ah, queria falar consigo um bocadinho...”, ou “hoje ainda não me ligou...” e isso às vezes é uma maneira de eles nos chamarem à atenção para a gente ir falar com eles e pronto, e eu tento sempre falar com eles quando eles fazem isso, mas também tenho consciência que às vezes não consigo e às vezes deixo passar e eles vão-se embora e vêm outros, uma pessoa depois vai para casa pensando assim “olha, realmente devia ter tido um bocadinho mais de calma” ou “devia ter falado...”, mas pronto, acho que as nossas dificuldades às vezes são...somos nós próprios, acho que é a maior dificuldade que eu sinto às vezes é isso é o eu não estar

suficientemente disponível porque tenho um problema, ou porque tenho qualquer coisa, isso parece que não mas interfere com o nosso trabalho no dia-a-dia...quando a gente tiver a nossa unidade nova (riso), temos mais espaço, agora não temos muita privacidade para falar com eles, com as pessoas porque, mesmo a psicóloga, a gente agora temos uma psicóloga a tempo inteiro, mas ela não consegue, puxa as cortinas e fala mas eu acho que às vezes as pessoas não falam o suficiente ou não dizem porque sabem que os outros do lado estão a ouvir tudo, apesar da cortina estar fechada dá uma falsa sensação de isolamento que não é verdade, e não têm...pronto, começam a falar, depois a gente às vezes vai para o gabinete e alguém bate à porta e estão sempre entrando e saindo, mesmo nos acolhimentos a gente fala sempre com eles e com a família no primeiro dia quando eles chegam antes de começar o tratamento, e às vezes eles até podem estar a falar de um assunto e depois alguém bate à porta e entra, e as pessoas, às vezes, optam por deixar passar ou não falar, mesmo com os familiares também não temos muito espaço porque estamos falando aqui depois está alguém passando, e depois está não sei o quê...porque eles às vezes têm medo dos familiares que estão lá a fazer o tratamento os verem, ou estarem a ouvir porque querem falar sozinhos sem eles verem, e acaba por ser essencialmente em termos de espaço, condições físicas, isso são das nossas maiores dificuldades. No internamento também acaba por ser a privacidade, o espaço porque a hora da visita, acho que é um bocado condicionante porque a hora da visita, eu notava, coincidem em períodos que a gente tem sempre muita coisa para fazer, é de manhã acaba por ser a medicação, os pensos, aquelas coisas todas, a hora mesmo da visita grande é as notas, apesar de pronto, o aspecto burocrático não dever pesar muito mas o que nos exigem depois no fim é se está aquilo tudo feito ou não como acham que deve ser, acaba por ser, depois está muita gente nas enfermarias, também se agente quiser ir falar com eles não dá muito espaço, na tarde e na noite ainda é quando se consegue um pouco mais de disponibilidade ou mais de privacidade para falar com os doentes, mas eu acho que falta também muito isso, eles estão numa fase também já mais debilitada, às vezes não os podemos tirar dali da cama para os levar para outro lado, e eu noto, que acho que quando a gente tem que ter uma conversa dessas sem ser, pronto, para o doente perceber que pode falar connosco e nos pôr as suas dúvidas, os seus problemas, as suas emoções, as suas dificuldades também tem que sentir que o ambiente é o ideal e se proporcionar, e isso não se vê e acho que também é muita falta de tempo, eu estou aqui a falar com alguém mas não é uma coisa que eu agora chego lá falo com ele e ele diz-me logo “olhe tenho este problema, este problema assim...”, não a gente precisa de tempo, precisa de falar hoje, falar amanhã, temos que estabelecer uma relação de confiança, ele tem que sentir que pode confiar na gente porque as pessoas não falam logo, eu por exemplo não sou assim, não chego e digo logo tudo o que penso, portanto eu acho e vejo isso nos outros, a pessoa tem que sentir á vontade e tem sentir confiança, e às vezes eles também são internados numa fase em que já é mais complicado falar, já estão...pronto alguns são mesmo internados e morrem dois ou três dias depois, isso também não se proporciona, e quando se proporciona acho que exigem muito...não temos pessoas suficientes para conseguir fazer as coisas bem feitas, a gente faz quando pode dentro do possível, não é? mas para ser o ideal acho que falta essencialmente isso, pessoas suficientes para haver disponibilidade para estar ali e condições de espaço físico, mesmo para a família a gente não consegue falar ou falamos no meio do corredor normalmente

com eles, se vamos para o gabinete entra o médico, entra a auxiliar, entra toda a gente, pronto, acho que não há assim sítios próprios para a gente falar com as pessoas, porque o resto...se calhar falta um bocadinho de formação a algumas pessoas, sensibilidade isso noto porque há pessoas, colegas, médicos, pronto, não falo só de enfermeiros, auxiliares, que não têm a formação, digo eu, não é?, na minha opinião, suficiente, não sabem lidar muito bem, é ainda aquela coisa do puxa-se a cortina e eles ficam ali até morrer ou não querem falar com os familiares, eu acho que não têm sensibilidade suficiente para perceber e acho que a gente tem que pensar “podia ser a gente, podia ser eu, podia ser o meu pai, podia ser a minha mãe, podia ser a minha filha, podia ser alguém...” e isso às vezes não é necessário formação, passa um bocadinho mais pela educação, apesar de pronto, não entremos por aí...mas se calhar mais formação às pessoas, elas estarem mais conscientes do que é, das necessidades desses doentes e de tudo o que os rodeia, da ansiedade, e às vezes lembro-me de ouvir dizer assim “epá, se é chata esta mulher ou este filho, sempre a perguntar, sempre a perguntar...” e agora que estou de outro lado eu percebo, porque eles já passaram por um processo às vezes de anos, de altos e baixos, melhoras e pioras e para eles o facto de ficar internado um dia ou mais, aquilo é um factor de grande stress, será que vai sair, será que não vai sair, coisas simples que a gente acha “epá se são chatos estão sempre a perguntar, ou não sei quê...” para eles são coisas muito importantes porque eles já vêm de um processo muito...muito para trás e a gente às vezes quando eles chegam ali ao internamento, àquela fase não tem consciência do que já passou e do que eles já passaram e se calhar às vezes tornamo-nos um bocadinho impacientes com as pessoas, não é? não os valorizamos o suficiente, acho que é mais por aí, porque pronto, a gente diz sempre que não tem tempo, que não tem estas coisas todas, mas acho também que nada justifica que às vezes...basta uma palavrinha e é o suficiente para eles, nem que seja “olhe eu agora não posso, já venho quando puder”, fazer pelo menos o mínimo ou o possível, porque não fazer nada acho que é pior, e há muita gente que se resigna a não fazer nada porque também não quer fazer, vêem os extremos, não fazem nada porque não consigo fazer o bom mas não se preocupam em ir fazendo, e acho que é isso e pode ser que agora nesta altura que isto está tudo tão empenhado (riso), pode ser que assim as pessoas vão melhorando, também acho que já noto diferenças, antigamente há uns anos atrás agente queria fazer um curso de cuidados paliativos e era muito complicado, não havia nada, agora há muitos e já noto diferença nas pessoas, já falam mais de certas coisas, estão mais atentas a certos aspectos do doente terminal e do doente oncológico e pode ser que assim a gente chegue lá um dia, não é? vamos melhorando...acho que o que faz falta, e todas as dificuldades serão superadas, se as pessoas tiverem vontade, se quiserem, porque se não quiserem ninguém consegue fazer nada e ninguém os consegue obrigar a tratar os doentes de uma maneira diferente, sejam eles oncológicos, sejam eles em fase terminal, sejam eles o que forem... uma motivação pessoal principalmente, a instituição, por exemplo, até pode ter muita vontade mas se as pessoas não sentirem lá dentro essa falta ninguém consegue fazer nada, não é? os doentes, a gente nota muito isso no dia-a-dia, eles ligam-se muito a nós porque somos nós que conhecem, mas às vezes quando necessitam ou do centro de saúde, ou da urgência já não são assim tão bem recebidos, eu acho que às vezes, se calhar pode ser uma asneira o que eu vou dizer mas, os doentes oncológicos às vezes são vistos como um empecilho e muitas

vezes vêm tipo “ah, tá a morrer deixa-o estar, tem um cancro e vai morrer” e esquecem-se que entre um lado e outro ainda há muito que eles têm que viver e têm que ser tratados como deve de ser, e às vezes são um bocado descuidados tipo: se um doente nosso ao fim de semana tiver doente e for a um centro de saúde ou a uma urgência ninguém lhe liga muito, dizem “ah depois procure o seu oncologista” e descartam-se assim, não assumem muito a responsabilidade deles, tanto que eles às vezes aguentam em casa para depois telefonarem a perguntar se podem vir cá para a gente os ver, ou para o médico os ver principalmente porque dizem que não vale a pena ir ao centro de saúde que ninguém lhe liga, porque dizem logo “ah, tem que procurar o Dr. Sérgio”, e pronto, e acho que isso é que tem que mudar porque eles são tratados aqui mas eles o resto do tempo estão na comunidade, estão nas casas deles e não deviam às vezes de fazer centenas de quilómetros para vir aqui para serem vistos pelo médico oncologista, e às vezes muitos já acabaram o tratamento há muito tempo, acho que se nota um bocado não quero dizer discriminação porque é uma palavra muito forte mas, nota-se um bocado receio de lidarem com este tipo de doente, porque ele pode ter tido um cancro há cinco anos e agora tem uma apendicite mas eles não têm que se preocupar com o cancro que ele tem, têm que se preocupar...mas eu noto muita diferença do “ah, temos que pedir uma observação pelo oncologista porque ele teve um cancro” mas ele agora dessa parte está estável, as pessoas ainda os vêem muito só como o cancro e acabou...e agora cada vez mais com os avanços dos tratamentos e tudo, vivem muitos anos...e todos nós temos de lidar com eles, não é? e isso eu às vezes noto alguma diferença, apesar de já haver mais interesse, mas as pessoas continuam a se queixar que neste sítio assim não lhes ligaram ou foram lá e têm receio às vezes de lhe passar Metoclopramida ou uma Loperamida só para eles tomarem porque estão com diarreia, ou telefonam ou mandam-nos vir cá...

A maior parte dos doentes oncológicos é internada para alívio de sintomas, por cansaço da família e para virem ficar a fazer medicação para a dor, tudo isso, apesar de...e vão para casa, noto algum receio, apesar de agora já termos a consulta da dor, já temos outro tipo de coisas, mas na altura notava um bocado de receio de fazer determinadas prescrições, porque a gente depois vai aos cursos ouve dizer faz isto, faz aquilo, mas depois na prática não víamos isso, as pessoas tinham um bocado os mitos da morfina: “não vamos dar muita morfina senão faz uma depressão respiratória e morre” e era assim, faziam medicação mas faziam ali pouco e não iam para casa suficientemente medicados para a dor, isso eu notava bastante, da minha perspectiva eu acho que o controle dos sintomas era, resumia-se ali a, não sei agora ainda é assim mas, resumia-se só ali àquele momento e depois eles iam para casa e tipo: “procure o seu médico de família”, “procure o seu outro médico e depois logo se vê” e nesse intervalo de tempo as pessoas descompensam e para elas ter dores ou ter alguém em casa com dores é uma situação de stress familiar imenso, noto algumas melhoras agora trabalho neste serviço, a gente esforça-se para eles não terem...para terem cobertas todas as hipóteses apesar de, de vez em quando não conseguirmos, eles agora têm aftas levam um medicamento para as aftas, se tiverem diarreia já sabem que têm que tomar isto, se tiverem dores tomam isto, pronto a gente tenta-lhes falar logo do que é que vão sentir e o que é que têm de fazer apesar de nem sempre ser muito fácil, a gente às cinco horas fecha e depois eles estão lá em casa e depois já não se lembram se têm que tomar um comprimido ou dois que a gente lhes disse, e depois já não sabem se é dos

branquinhos pequeninos ou dos vermelhinhos e azuis, depois a gente escreveu mas o Sr. não sei quantos não sabe ler e depois tem que esperar que venha a vizinha para lhe ler, e depois a vizinha não percebe muito bem e às vezes geram-se ali situações complicadas para eles e então o que é que fazem? ou vão ao centro de saúde ou vêm à urgência, apesar de terem as coisas, depois chegam cá uns têm um bocado de receio e não lhes receitam nada, mandam-nos vir no outro dia, às vezes ficam em casa à espera de ser o outro dia de manhã para telefonar e para nos perguntar, apesar de eu notar já algumas melhoras, noto em termos da dor temos as pessoas mais bem medicadas pela consulta da dor ou mesmo ali pelos nossos médicos, usamos muito o Fentanil, imenso, Sevredol, essas coisas assim, eles também já sabem, normalmente quando têm pessoas mais jovens na família, filhos e isso, também já sabem muito bem, a gente explica, o problema são as pessoas mais idosas, os velhinhos às vezes não percebem: “muda o pensinho de três em três dias” (riso) e aquilo de vez em quando baralha-se um bocadinho por mais que a gente lhes tente explicar e depois também não têm um apoio, se calhar do centro de saúde que possam lá ir recorrer, há muitas pessoas que ainda não lidam muito bem com morfina, com essas coisas assim, eles vão-se lá queixar que têm dores e dão-lhe um Nimed ou Ben-u-ron para tomar, pronto, num doente deste tipo é a mesma coisa do que não tomar nada, não é? e às vezes lá vem: “ah, o Dr. do centro de saúde mandou-me tomar isto”, uma coisa por exemplo que eu noto muito é que eles estão fazendo Fentanil e eles receitam-lhes o Tramal, não sabem que eles não podem tomar as duas coisas ao mesmo tempo, não ligam, às vezes nota-se dificuldade nisso, o resto dos sintomas mais ou menos a gente consegue gerir, temos alguma dificuldade, às vezes coisas que surgem assim de repente, aquelas diarreias, que às vezes têm muito intensas, desidratam, têm que ir ao centro de saúde, a gente tem uma carta para eles terem para mostrarem lá, mas pronto, nem todos os médicos depois estão muito receptivos, às vezes eles vão ao centro de saúde, por exemplo se forem de Odemira, vêm logo transferidos para Beja e às vezes eram coisas que podiam, se calhar, facilmente... sei lá, vêm todos para a urgência, depois passam cá um dia inteiro, dois dias, depois voltam outra vez para casa e essas viagens são muito cansativas, realmente faz falta sítios e pessoas mais formadas para lidar com esses doentes sem eles terem de estar sujeitos a isso tudo, bastava naquela área de residência eles saberem que podiam contar alguém se tivesse no centro de saúde e “vão lá e fale com esta pessoa”, porque eles depois ficam muito ansiosos, às vezes o que os deixa mais ansiosos é o receio de acontecer alguma coisa e “e depois falamos com quem?” não é? a gente já tem chegado a dar o nosso número de telefone pessoal para, às vezes, nos ligarem e realmente está provado o que a gente ouve nos cursos, os que têm o número de telefone são os que ligam menos, que às vezes nem chegam a ligar, acho que aquilo lhes dá uma segurança diferente, já tenho dado e muito poucos me ligam, não me ligam assim com tanta frequência como tudo isso, “se tiver preocupado telefone”, eles também ligam muito durante o dia, às vezes já com receio que vá acontecer alguma coisa telefonam logo a perguntar “acho que ele está com um bocadinho de febre”

-“então tem quanto?”

-“tem 37”, e então já telefonam a perguntar o que é que fazem se por acaso subir mais...a gente esforçamo-nos, deixa lá ver...se houvesse realmente no centro de saúde, aquelas pessoas que também fossem lá a casa ver como é que eles estão,

acho que isso lhes dava muita segurança e muitos dos sintomas até diminuía, desapareciam, alguns são motivados mesmo pela ansiedade.

ANEXO III
MATRIZ DE CODIFICAÇÃO GLOBAL

Matriz de Codificação Global

Categorias	Sub-Categorias	Indicadores
DIFICULDADES PERCEPCIONADAS PELO ENFERMEIRO AO CUIDAR DO DOENTE ONCOLÓGICO EM FASE TERMINAL	DIFICULDADES DOS PRESTADORES DE CUIDADOS	<ul style="list-style-type: none"> ▪ ATITUDES DO ENFERMEIRO: ▪ FUGA ▪ LIDAR COM A MORTE ▪ DISPONIBILIDADE TEMPORAL ▪ IDENTIFICAÇÃO COM O DOENTE ▪ INCAPACIDADE DE DAR RESPOSTA ▪ TRATAMENTOS DESAJUSTADOS
	DIFICULDADES INERENTES AO DOENTE ONCOLÓGICO EM FASE TERMINAL	<ul style="list-style-type: none"> ▪ INSEGURANÇA FACE À SUA SITUAÇÃO ▪ APOIO À FAMÍLIA
	DIFICULDADES INTRÍNSECAS AO CUIDAR DO DOENTE ONCOLÓGICO EM FASE TERMINAL	<ul style="list-style-type: none"> ▪ COMUNICAÇÃO ▪ RECEIO DO SOFRIMENTO ▪ ASSISTIR À DEGRADAÇÃO DA PESSOA ▪ LIDAR COM O DOENTE
DIFICULDADES DE CONTEXTO INERENTES AO CUIDAR O DOENTE ONCOLÓGICO EM FASE TERMINAL	DIFICULDADES ORIGINADAS POR DEFICIENTE/INADEQUADA FORMAÇÃO	<ul style="list-style-type: none"> ▪ FORMAÇÃO ACADÉMICA ▪ FORMAÇÃO CONTÍNUA
	DIFICULDADES INSTITUCIONAIS E DO SISTEMA DE SAÚDE/RESPOSTAS ÀS NECESSIDADES DO DOENTE ONCOLÓGICO EM FASE TERMINAL	<ul style="list-style-type: none"> ▪ CONDIÇÕES FÍSICAS ▪ AUSÊNCIA DE TRABALHO EM EQUIPA ▪ DEFICIENTE APOIO MÉDICO
	DIFICULDADES SOCIAIS/IMAGEM SOCIAL DO DOENTE ONCOLÓGICO EM FASE TERMINAL	<ul style="list-style-type: none"> ▪ REPRESENTAÇÃO SOCIAL DO DOENTE ONCOLÓGICO ▪ REPRESENTAÇÃO SOCIAL DA MORFINA

ANEXO IV
UNIDADES DE REGISTO DA ENTREVISTA N.º 6 DE ACORDO COM AS
CATEGORIAS, SUBCATEGORIAS E INDICADORES

CATEGORIA: DIFICULDADES PERCEPCIONADAS PELO ENFERMEIRO AO CUIDAR DO DOENTE ONCOLÓGICO EM FASE TERMINAL

SUB - CATEGORIAS	INDICADORES	UNIDADES DE REGISTO
DIFICULDADES DOS PRESTADORES DE CUIDADOS	<p>ATITUDES DO ENFERMEIRO: FUGA</p> <p>ATITUDES DO ENFERMEIRO: LIDAR COM A MORTE</p>	<p>“(…)Na altura em que eu estava no internamento e logo no início, principalmente no meu primeiro período de...logo quando comecei a trabalhar, era uma coisa com que <i>eu não lidava muito bem porque era a morte e realmente no início os doentes com cancro e os doentes com que eu lidei... e os doentes mais novos, tinha alguma dificuldade em lidar com isso (...)</i>” (E6)</p>

SUB - CATEGORIAS	INDICADORES	UNIDADES DE REGISTO
	<p style="text-align: center;">ATITUDES DO ENFERMEIRO: DISPONIBILIDADE TEMPORAL</p>	<p>“(…)às vezes tenho consciência disso, estamos muito à pressa a fazer coisas, a fazer coisas e eles: “ah, queria falar consigo um bocadinho...”, ou “hoje ainda não me ligou...” e isso às vezes é uma maneira de eles nos chamarem à atenção para a gente ir falar com eles e pronto, e eu tento sempre falar com eles quando eles fazem isso, mas também tenho consciência que às vezes não consigo e às vezes deixo passar e eles vão-se embora e vêm outros, uma pessoa depois vai para casa pensando assim “olha, realmente devia ter tido um bocadinho mais de calma” ou “devia ter falado...” (...)” (E6)</p> <p>“(…)acho que as nossas dificuldades às vezes são...somos nós próprios, acho que é a maior dificuldade que eu sinto às vezes é isso é o eu não estar suficientemente disponível porque tenho um problema, ou porque tenho qualquer coisa, isso parece que não mas interfere com o nosso trabalho no dia-a-dia (...)” (E6)</p> <p>“(…)acho que o que faz falta, e todas as dificuldades serão superadas, se as pessoas tiverem vontade, se quiserem, porque se não quiserem ninguém consegue fazer nada e ninguém os consegue obrigar a tratar os doentes de uma maneira diferente, sejam eles oncológicos, sejam eles em fase terminal, sejam eles o que forem... uma motivação pessoal principalmente. A instituição, por exemplo, até pode ter muita vontade mas se as pessoas não sentirem lá dentro essa falta ninguém consegue fazer nada, não é? (...)” (E6)</p> <p>“(…)nada justifica que às vezes...basta uma palavrinha e é o suficiente para eles, nem que seja “olhe eu agora não posso, já venho quando puder”, fazer pelo menos o mínimo ou o possível, porque não fazer nada acho que é pior, e há muita gente que se resigna a não fazer nada porque também não quer fazer (...)” (E6)</p> <p>“(…)e a gente às vezes quando eles chegam ali ao internamento, àquela fase não tem consciência do que já passou e do que eles já passaram e se calhar às vezes tornamo-nos um bocadinho impacientes com as pessoas, não é? não os valorizamos o suficiente (...)” (E6)</p> <p>“(…)e também às vezes para fazer um trabalho para os preparar ou para preparar a família também já não temos tempo (...)” (E6)</p> <p>“(…)temos muita falta de tempo (...)” (E6)</p> <p>“(…)a gente no internamento às vezes também é um bocado complicado, temos muitos doentes (...)” (E6)</p> <p>“(…)acho que é um bocado condicionante porque a hora da visita, eu notava, coincidem em períodos que a gente tem sempre muita coisa para fazer, é de manhã acaba por ser a medicação, os pensos, aquelas coisas todas, a hora mesmo da visita grande é as notas, apesar de pronto, o aspecto burocrático não dever pesar muito mas o que nos exigem depois no fim é se está aquilo tudo feito ou não como acham que deve ser, acaba por ser (...)” (E6)</p> <p>“(…)acho que também é muita falta de tempo, eu estou aqui a falar com alguém mas não é uma coisa que eu agora chego lá falo com ele e ele diz-me logo “olhe tenho este problema, este problema assim...”, não a gente precisa de tempo, precisa de falar hoje, falar amanhã, temos que estabelecer uma relação de confiança, ele tem que sentir que pode confiar na gente porque as pessoas não falam logo (...)” (E6)</p>

SUB - CATEGORIAS	INDICADORES	UNIDADES DE REGISTO
	<p>ATITUDES DO ENFERMEIRO: IDENTIFICAÇÃO COM O DOENTE</p>	<p>“(…)quando eu comecei a trabalhar tive um doente da minha idade, mais novo até do que eu, tinha um tumor cerebral e então acompanhei-o durante muito tempo porque ele fazia muitos internamentos, ia e vinha, (...) e aquilo era uma confusão e então foi quando eu me comecei a aperceber que eles tinham necessidades diferentes e que se calhar eu própria não conseguia lidar muito bem com a situação nem com eles, nem com a família, ele tinha só a mãe e então a mãe, não sei se era por eu ser mais nova e por ele se identificar mais comigo, chamava muito e exigia muito de mim e eu realmente agora olhando para trás eu acho que não lidei muito bem com a situação (...)” (E6)</p> <p>“(…)envolvi-me muito com a situação e com o doente e acabei por sofrer eu um bocado também com isso, porque já o via mais como uma pessoa quase da família do que só como um doente com que a gente lida (...)” (E6)</p>
	<p>INCAPACIDADE DE DAR RESPOSTA</p>	<p>“(…)há aquela altura em que as pessoas fazem aquelas perguntas que a gente não sabe responder, nem sabe o que é que há de dizer, nem como é que há de agir e ficamos um bocado, pronto...eu ficava um bocado aborrecida comigo própria por também não saber dar resposta às pessoas e a mim própria, não é? (...)” (E6)</p> <p>“(…)a gente esforça-se para eles não terem...para terem cobertas todas as hipóteses apesar de, de vez em quando não conseguirmos (...)” (E6)</p>
	<p>TRATAMENTOS DESAJUSTADOS</p>	

SUB - CATEGORIAS	INDICADORES	UNIDADES DE REGISTO
DIFICULDADES INERENTES AO DOENTE ONCOLÓGICO EM FASE TERMINAL	INSEGURANÇA FACE À SUA SITUAÇÃO	<p>“(…)eles agora têm aftas levam um medicamento para as aftas, se tiverem diarreia já sabem que têm que tomar isto, se tiverem dores tomam isto, pronto a gente tenta-lhes falar logo do que é que vão sentir e o que é que têm de fazer apesar de nem sempre ser muito fácil (...)” (E6)</p> <p>“(…)estão lá em casa e depois já não se lembram se têm que tomar um comprimido ou dois que a gente lhes disse, e depois já não sabem se é dos branquinhos pequeninos ou dos vermelhinhas e azuis, depois a gente escreveu mas o Sr. não sei quantos não sabe ler e depois tem que esperar que venha a vizinha para lhe ler, e depois a vizinha não percebe muito bem e às vezes geram-se ali situações complicadas para eles e então o que é que fazem? (...)” (E6)</p>
	APOIO À FAMÍLIA	
DIFICULDADES INTRÍNSECAS AO CUIDAR DO DOENTE ONCOLÓGICO EM FASE TERMINAL	<p>COMUNICAÇÃO</p> <p>RECEIO DO SOFRIMENTO</p>	<p>“(…)o que me fazia um bocado de confusão e que eu tinha mais dificuldade era isso, era ver as pessoas com esperança deles ficarem bons e a gente termos que lhes ir dizendo assim muito de supetão que não, que eles não vão ficar e que eles têm que se ir preparando e que eles podem ir falecer e mesmo o próprio doente em si (...) não é que eles não tenham consciência que vão morrer mas acho que eles não estão preparados para lidar com esse facto, acho que ainda não têm aquela preparação (...)” (E6)</p> <p>“(…)saber quando há que dar um bocadinho de esperança, quando há de os fazer ser mais racionais e caírem um bocadinho na realidade e o dosear dessas duas coisas torna-se complicado, apesar de ser mais interessante (...)” (E6)</p> <p>“(…)é mais difícil também para a gente porque tens que criar algumas defesas e usar alguns recursos também para não te deixares envolver, saber até que ponto tens que ir e aí entram aquelas coisas todas que a gente às vezes ouvia falar e não tinha muita noção, do conhecer-se a si próprio, conhecer os seus limites e é verdade porque a gente há dias em que saímos daqui muito, muito tristes, muito aborrecidos, muito revoltados com algumas coisas que vemos (...)” (E6)</p>

SUB - CATEGORIAS	INDICADORES	UNIDADES DE REGISTO
	ASSISTIR À DEGRADAÇÃO DA PESSOA	<p>“(…)agora tenho o outro reverso da medalha que é o...eu agora estou com eles até essa fase, estou com eles desde que eles lhes é diagnosticada a doença, desde que fazem os tratamentos e vou-os acompanhando ao longo do tempo, o que eu achava que se calhar não era tão difícil mas eu acho que é mais difícil, porque o estar ali e aquele período antes da morte, pronto, custa, é complicado a gente ver, sempre, alguém morrer mas é diferente de a gente os conhecer anos e meses e meses e os ir vendo passar por várias fases, os ir vendo degradar fisicamente, psicologicamente também e depois sabermos que, a gente está ali, vê olhe eles já não vão estar cá muito tempo, e a nós custa-nos mais do que custava antes (...)” (E6)</p>
	LIDAR COM O DOENTE	<p>“(…)nota-se um bocado receio de lidarem com este tipo de doente, porque ele pode ter tido um cancro há cinco anos e agora tem uma apendicite mas eles não têm que se preocupar com o cancro que ele tem (...)” (E6)</p> <p>“(…)logo quando comecei a trabalhar, era uma coisa com que eu não lidava muito bem porque era a morte e realmente no início os doentes com cancro e os doentes com que eu lidei... e os doentes mais novos, tinha alguma dificuldade em lidar com isso (...)” (E6)</p> <p>“(…) a gente aqui apanha-os todos passando todas aquelas fases, desde a negação, à raiva, à negociação e então temos também que aprender a lidar com isso, lá em cima a gente, no internamento, já não temos tanto essa noção porque eles vêm já numa fase muito adiantada e mesmo que às vezes, eles vão e vêm, tenham internamentos mas não é a mesma coisa do que lidar diariamente com eles e isso é mais exigente para nós em termos profissionais e pessoais (...)” (E6)</p>

CATEGORIA: DIFICULDADES DE CONTEXTO INERENTES AO CUIDAR O DOENTE ONCOLÓGICO EM FASE TERMINAL

SUB - CATEGORIAS	INDICADORES	UNIDADES DE REGISTO
DIFICULDADES ORIGINADAS POR DEFICIENTE/INADEQUADA FORMAÇÃO	FORMAÇÃO ACADÉMICA	(...) a gente no início e no curso base quase que não falávamos dessa parte, agora é que está esta revolução, este bum dos cuidados paliativos e de lidar com os doentes, mas no nosso curso base quase ninguém falava sobre isso, era uma abordagem muito rápida e na altura a gente ficava um bocado inseguros (...) (E6)
	FORMAÇÃO CONTÍNUA	“(...) mas se calhar mais formação às pessoas, elas estarem mais conscientes do que é, das necessidades desses doentes e de tudo o que os rodeia, da ansiedade, e às vezes lembro-me de ouvir dizer assim “epá, se é chata esta mulher ou este filho, sempre a perguntar, sempre a perguntar...(...)” (E6) “(...)falta um bocadinho de formação a algumas pessoas, sensibilidade isso noto porque há pessoas, colegas, médicos, pronto, não falo só de enfermeiros, auxiliares, que não têm a formação, digo eu, não é?, na minha opinião, suficiente, não sabem lidar muito bem, é ainda aquela coisa do puxa-se a cortina e eles ficam ali até morrer ou não querem falar com os familiares, eu acho que não têm sensibilidade suficiente para perceber (...)” (E6)

SUB - CATEGORIAS	INDICADORES	UNIDADES DE REGISTO
DIFICULDADES INSTITUCIONAIS E DO SISTEMA DE SAÚDE/RESPOSTAS ÀS NECESSIDADES DO DOENTE ONCOLÓGICO EM FASE TERMINAL	CONDIÇÕES FÍSICAS	<p>“(…)podemos é fazer o melhor possível, dentro das nossas possibilidades, e acho que é isso que a gente tenta sempre...é claro que as condições físicas não são as ideais (...)” (E6)</p> <p>“(…)quando a gente tiver a nossa unidade nova, temos mais espaço, agora não temos muita privacidade para falar com eles, (...) às vezes as pessoas não falam o suficiente ou não dizem porque sabem que os outros do lado estão a ouvir tudo, apesar da cortina estar fechada dá uma falsa sensação de isolamento que não é verdade, e não têm...pronto, começam a falar, depois a gente às vezes vai para o gabinete e alguém bate à porta e estão sempre entrando e saindo, (...) (E6)</p> <p>“(…)mesmo com os familiares também não temos muito espaço porque estamos falando aqui depois está alguém passando, e depois está não sei o quê...porque eles às vezes têm medo dos familiares que estão lá a fazer o tratamento os verem, ou estarem a ouvir porque querem falar sozinhos sem eles verem, e acaba por ser essencialmente em termos de espaço, condições físicas, isso são das nossas maiores dificuldades. No internamento também acaba por ser a privacidade (...)” (E6)</p> <p>“(…)depois está muita gente nas enfermarias, também se agente quiser ir falar com eles não dá muito espaço, na tarde e na noite ainda é quando se consegue um pouco mais de disponibilidade ou mais de privacidade para falar com os doentes (...)” (E6)</p> <p>“(…)condições de espaço físico, mesmo para a família a gente não consegue falar ou falamos no meio do corredor normalmente com eles, se vamos para o gabinete entra o médico, entra a auxiliar, entra toda a gente, pronto, acho que não há assim sítios próprios para a gente falar com as pessoas (...)” (E6)</p> <p>“(…)realmente faz falta sítios e pessoas mais formadas para lidar com esses doentes sem eles terem de estar sujeitos a isso tudo, bastava naquela área de residência eles saberem que podiam contar alguém se tivesse no centro de saúde e “vão lá e fale com esta pessoa”(…)” (E6)</p> <p>“(…)temos alguma dificuldade, às vezes coisas que surgem assim de repente, aquelas diarreias, que às vezes têm muito intensas, desidratam, têm que ir ao centro de saúde, a gente tem uma carta para eles terem para mostrarem lá, mas pronto, nem todos os médicos depois estão muito receptivos (...)” (E6)</p> <p>“(…)e depois também não têm um apoio, se calhar do centro de saúde que possam lá ir recorrer (...)” (E6)</p>

SUB - CATEGORIAS	INDICADORES	UNIDADES DE REGISTO
DIFICULDADES SOCIAIS/IMAGEM SOCIAL DO DOENTE ONCOLÓGICO EM FASE TERMINAL	AUSÊNCIA DE TRABALHO EM EQUIPA	“(...)os doentes oncológicos às vezes são vistos como um empecilho e muitas vezes vêm tipo “ah, tá a morrer deixa-o estar, tem um cancro e vai morrer” e esquecem-se que entre um lado e outro ainda há muito que eles têm que viver e têm que ser tratados como deve de ser, e às vezes são um bocado descuidados tipo: se um doente nosso ao fim de semana tiver doente e for a um centro de saúde ou a uma urgência ninguém lhe liga muito, dizem “ah depois procure o seu oncologista” e descartam-se assim, não assumem muito a responsabilidade deles (...)” (E6)
	DEFICIENTE APOIO MÉDICO	
	REPRESENTAÇÃO SOCIAL DO DOENTE ONCOLÓGICO	“(...) os doentes oncológicos às vezes são vistos como um empecilho e muitas vezes vêm tipo “ah, tá a morrer deixa-o estar, tem um cancro e vai morrer” e esquecem-se que entre um lado e outro ainda há muito que eles têm que viver e têm que ser tratados como deve de ser, e às vezes são um bocado descuidados tipo: se um doente nosso ao fim de semana tiver doente e for a um centro de saúde ou a uma urgência ninguém lhe liga muito, dizem “ah depois procure o seu oncologista” e descartam-se assim, não assumem muito a responsabilidade deles (...)” (E6)
	REPRESENTAÇÃO SOCIAL DA MORFINA	“(...)faziam medicação mas faziam ali pouco e não iam para casa suficientemente medicados para a dor, isso eu notava bastante, da minha perspectiva eu acho que o controle dos sintomas era, resumia-se ali a, não sei agora ainda é assim mas, resumia-se só ali àquele momento e depois eles iam para casa e tipo: “procure o seu médico de família”, “procure o seu outro médico e depois logo se vê” (...)” (E6) “(...) as pessoas tinham um bocado os mitos da morfina: “não vamos dar muita morfina senão faz uma depressão respiratória e morre” e era assim, (...) (E6) “(...) há muitas pessoas que ainda não lidam muito bem com morfina (...)” (E6)